





Université de Montréal

**Attitudes stigmatisantes envers  
les personnes vivant avec le VIH :  
Développement et validation d'un instrument de mesure  
intégrant un dispositif participatif**

par

Marianne Beaulieu

Département de médecine sociale et préventive  
École de santé publique

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures en vue de  
l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D) en Santé publique  
option Promotion de la santé

Mai 2014

© Marianne Beaulieu, 2014

## Résumé

**Contexte :** De manière générale, on considère que le processus de validation d'un instrument de mesure porte sur la validité et la fiabilité. Or, la nature dynamique et évolutive de certaines problématiques, comme la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH), laisse croire qu'il est particulièrement important de réinvestir rapidement dans la pratique, les résultats produits par les mesures ainsi validées.

**Objectifs :** La présente thèse vise à développer et valider une échelle de mesure des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH en intégrant un dispositif participatif. La thèse utilise en partie les données d'une enquête de surveillance des attitudes envers les PVVIH au Québec, elle comporte trois études qui répondent aux trois objectifs spécifiques suivants : (1) valider la version révisée d'un instrument de mesure des attitudes favorables à la stigmatisation dans la population générale du Québec envers les PVVIH; (2) analyser la relation entre la mesure des attitudes favorables à la stigmatisation et le recours au dépistage du VIH dans la population générale du Québec; (3) décrire et analyser les processus de circulation et d'utilisation des connaissances produites par l'instrument de mesure dans les réseaux professionnels des membres d'un comité consultatif.

**Méthodes :** Un comité consultatif réunissant plusieurs partenaires issus de différents milieux a été constitué dès l'obtention de la subvention. Il a été consulté et informé avant, pendant et après l'enquête téléphonique populationnelle (n=1500) ayant permis de colliger les données. L'Échelle des Attitudes Stigmatisantes envers les Personnes Vivant avec le VIH (EASE-PVVIH) a été validée au moyen de plusieurs analyses psychométriques : analyses factorielles exploratoires et confirmatives, corrélations, régression linéaire multiple, test-t,

tests d'hypothèses d'invariance de la structure factorielle et alphas de Cronbach (objectif 1). L'association entre les attitudes favorables à la stigmatisation et le recours au dépistage du VIH a été testée à l'aide de régressions logistiques hiérarchiques (objectif 2). Quant aux processus de circulation et d'utilisation des connaissances dans les réseaux professionnels, ils ont été analysés au moyen d'une étude de cas rétrospective (objectif 3).

**Résultats :** Les analyses ont révélé trois résultats importants. Premièrement, d'un point de vue psychométrique, l'EASE-PVVIH est un outil fiable et valide pour mesurer les attitudes stigmatisantes envers les personnes vivant avec le VIH. Deuxièmement, sous une certaine forme caractérisée par l'inquiétude éprouvée lors de rencontres occasionnelles, les attitudes stigmatisantes par rapport aux personnes vivant avec le VIH semblent nuire au recours au test de dépistage dans la population générale au Québec. Troisièmement, un dispositif participatif en particulier, soit un comité consultatif, semble être un moyen pour favoriser le réinvestissement rapide et étendre la portée des résultats produits par la recherche dans des actions concrètes de santé publique.

**Conclusion :** Ces résultats mettent en lumière la portée d'un dispositif participatif pour la validation d'instrument de mesure. L'arrimage entre les préoccupations scientifiques et pratiques apparaît être une avenue prometteuse pour améliorer la qualité et la pertinence sociale des données produites par les mesures.

**Mots-clés :**

**validation, instrument de mesure, VIH, stigmatisation, dépistage, comité consultatif, transfert des connaissances**

## Abstract

**Background:** A measurement scale is generally evaluated in terms of validity and reliability. However, the dynamic and evolutive nature of certain issues, such as the stigmatization of people living with HIV (PLHIV), suggests that it is particularly important to rapidly reinvest the knowledge into practice that has been obtained using validated measures.

**Objectives:** The purpose of this thesis was to develop and validate a scale to assess stigmatizing attitudes towards PLHIV by integrating a steering committee into the process. Part of this thesis uses the data collected from a survey of attitudes towards PLHIV in Quebec. Three studies were conducted to achieve the three following objectives: 1) to validate the revised version of a measurement scale to assess stigmatizing attitudes towards PLWHA in the general Quebec population; 2) to analyze the relationship between stigmatizing attitudes and HIV testing in the general Quebec population, and 3) to describe and analyze how members of a steering committee used and disseminated knowledge produced by a research project.

**Methods:** A steering committee made up of partners from various communities was formed once funding was obtained. The committee was actively involved before, during, and after the population telephone survey (n=1500) was conducted to collect the data. The Stigmatizing Attitudes towards People Living with HIV/AIDS Scale (SAT-PLWHA-S) was validated using psychometric analyses: exploratory and confirmatory factor analyses, correlations, multiple linear regression, t-tests, hypothesis testing of factorial structure invariance, and Cronbach's alphas (objective 1). The association between stigmatizing attitudes and HIV testing were tested using sequential logistic regression (objective 2). The

dissemination and use of knowledge among professional networks were analyzed using a retrospective case study (objective 3).

**Results:** The results revealed three significant findings. First, from a psychometric standpoint, the SAT-PLWHA-S is a valid and reliable instrument for measuring stigmatizing attitudes towards PLHIV. Second, one form of stigmatizing attitudes, concern about occasional contact with PLHIV, appeared to act as a barrier for HIV testing in the general Quebec population. Third, a steering committee appear to foster rapid translation of research results into concrete public health actions.

**Conclusion:** These results shed light on the contribution of a steering committee to the validation of a measurement scale. The joining of scientific and practitioners' concerns appears to be a promising avenue for improving the quality and relevance of data generated by such measures.

**Keywords :**

**validation, measurement scale, HIV, stigmatization, testing, steering committee, knowledge transfer**

# Table des matières

Résumé.....	i
Abstract.....	iii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures.....	x
Liste des abréviations.....	xi
Remerciements.....	xiv
1. Introduction.....	1
1.1 Objectifs spécifiques de la thèse.....	5
1.2 Contexte.....	6
1.3 Structure de la thèse.....	7
1.4 Pertinence.....	8
2. Recension des écrits.....	11
2.1 Portait général du VIH-sida.....	11
2.2 Situation épidémiologique du VIH au Québec.....	12
2.3 Dépistage.....	13
2.3.1 Définition du dépistage.....	13
2.3.2 Définition du dépistage du VIH.....	14
2.3.3 Dépistage du VIH : une priorité de santé publique.....	15
2.3.4 Facteurs associés au dépistage du VIH.....	16
2.4 Stigmatisation.....	22
2.4.1 Définition et origine de la stigmatisation.....	22
2.4.2 Stigmatisation des PVVIH: un obstacle aux efforts de santé publique.....	25
2.4.3 Mesures de la stigmatisation.....	26



2.5 Validation.....	30
2.6 Participation.....	33
2.6.1 Définition des approches participatives.....	34
2.6.2 Comité consultatif: un dispositif participatif.....	36
2.6.3 Comité consultatif : un vecteur de traduction des connaissances.....	38
2.7 Cadre conceptuel.....	42
2.7.1 Processus de validation.....	42
2.7.2 Participation et sociologie de la traduction.....	45
2.7.3 Processus de validation intégrant un dispositif participatif et la sociologie de la traduction.....	47
3. Méthodologie.....	50
3.1 Contexte de la recherche et devis.....	50
3.2 Phase 1 : Planification.....	51
3.3 Phase 2 : Construction.....	52
3.4 Phase 3 : Évaluation.....	53
3.5 Phase 4 : Validation.....	54
3.5.1 Validation générale (objectif 1).....	58
3.5.2 Validité critériée (objectif 2).....	63
3.5.3 Validité pratique (objectif 3).....	66
3.6 Travail du comité consultatif.....	70
3.7 Considérations éthiques.....	73
3.8 Contributions spécifiques de la thèse.....	74

4. Résultats .....	77
4.1 Article 1	
Stigmatizing attitudes toward people living with HIV/AIDS:.....	78
Validation of a measurement scale .....	78
Abstract.....	79
Introduction .....	80
Methods .....	83
Results .....	90
Discussion.....	97
Conclusion .....	100
4.2 Article 2	
HIV stigmatization and testing .....	110
Abstract.....	111
Introduction .....	112
Methods .....	115
Results .....	119
Discussion.....	124
Conclusion .....	128
4.3 Article 3	
Patterns of knowledge flow and utilization in a research steering committee: A case study .....	145
Abstract.....	146
Introduction .....	147

5. Discussion .....	171
5.1 Attitudes stigmatisantes envers les PVVIH : concept multidimensionnel.	171
5.2 Attitudes stigmatisantes envers les PVVIH : obstacles au dépistage du VIH .....	175
5.3 Comité consultatif, dispositif participatif facilitant la traduction des connaissances .....	177
5.3.1 Processus « hétérogène » plus que « communautaire ».....	180
5.4 Limites .....	182
5.5 Forces .....	183
6. Conclusion .....	187
6.1 Implications pour la pratique .....	187
6.2 Implications pour la théorie .....	190
6.3 Pistes de recherches futures .....	191
7. Bibliographie.....	194
Annexe I – Grille théorique .....	240
Annexe II – Experts .....	243
Annexe III – Consultation des experts.....	245
Annexe IV – Résultats des évaluations des experts.....	258
Annexe V – Résultats mise à l’essai .....	276
Annexe VI – Questionnaire final .....	282
Annexe VII – Guide de formation des intervieweurs .....	293
Annexe VIII – Canevas d’entrevue.....	326
Annexe IX – Certificats éthiques .....	329
Annexe X – Tableau synthèse:Études populationnelles sur le dépistage du VIH	334

## Liste des tableaux

Tableau 1. Mesures de la stigmatisation dans la littérature .....	30
Tableau 2. Résultats administratifs de la collecte des données et taux de réponse	56
Tableau 3. Profil sociodémographique de l'échantillon.....	57
Tableau 4. Attitudes towards PLHIV questionnaire .....	87
Tableau 5. CFA of the SAT-PLWHA-S: Final solution.....	91
Tableau 6. CFA of the SAT-PLWHA-S: Correlations among factors .....	92
Tableau 7. CFA of the SAT-PLWHA-S: Fit indices .....	93
Tableau 8. Fit indices for each hypothesis test of the factor structure of the SAT- PLWHA-S.....	93
Tableau 9. Stigmatizing attitudes towards PLWHA: factor and total scores.....	95
Tableau 10. Correlation among stigmatizing attitudes towards PLWHA and male homophobia.....	96
Tableau 11. Sequential regression on total scores for stigmatizing attitudes towards PLWHA .....	96
Tableau 12.: Stigmatizing Attitudes towards People Living with HIV/AIDS Scale .....	118
Tableau 13. Respondent demographic profile .....	121
Tableau 14. Frequency, odds and adjusted odds ratio for lifetime HIV testing ..	123
Tableau 15. Committee members' profile.....	150
Tableau 16. Committee mandates.....	151
Tableau 17. Synthèse des variables étudiées en lien avec le dépistage du VIH dans les études populationnelles.....	335

## Liste des figures

Figure 1. Cadre conceptuel .....	48
Figure 2. Chronologie des travaux du comité consultatif .....	67
Figure 3. Three dimensions in the study of stigma .....	81
Figure 4. Three dimensions in the study of stigma .....	114
Figure 5. Results paths from the outreach article.....	154
Figure 6. Results paths from the preliminary research report.....	156

## Liste des abréviations

AIDS ,	Acquired immunodeficiency syndrome
ARV ,	Traitements antirétroviraux / antiretroviral treatments
ASPC :	Agence de santé publique du Canada
CFA :	Confirmatory factor analyses
CFI,	Comparative Fit Index
CI :	Confidence interval
CIHR ,	Canadian Institutes of Health Research
CDC ,	Center for Disease Control and Prevention
CUC :	Circulation et utilisation des connaissances scientifiques
DSP ,	Direction de santé publique
EASE-PVVIH:	Échelle des Attitudes Stigmatisantes envers les Personnes Vivant avec le VIH
EFA :	Exploratory factor analyses
EIA :	Épreuve immunoenzymatique
GFI,	Goodness-of-Fit Index
GIPA ,	Greater involvement of people living or affected by HIV/AIDS
HARSAH :	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
HIV :	Human immunodeficiency virus
INSPQ ,	Institut national de santé publique du Québec
ITSS :	Infections transmises sexuellement et par le sang
KFU :	Knowledge flow and knowledge utilization
KMO ,	Kaiser-Meyer-Olkin index
MSM :	Men who have sex with men
MSSS :	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

NNFI:	Non-Normed Fit Index
OMS :	Organisation mondiale de la santé
ONUsida :	Organisation des Nations Unies - sida
PAF :	Principal axis factoring
PCA :	Principal component analyses
PHAC :	Public health agency of Canada
PLHIV :	People living with HIV
PLWHA:	People living with HIV/AIDS
PNFI :	Parsimony normed fit index
PVVIH :	Personnes vivant avec le VIH
RML ,	Robust maximum-likelihood
RMSEA:	Root Mean Square Error Of Approximation
SAT-PLWHA-S:	Stigmatizing Attitudes towards People Living with HIV/AIDS Scale
SD :	Standard deviation
Sida :	Syndrome d'immunodéficience acquise
SLITSS :	Service de lutte aux infections transmises sexuellement et par le sang
SRMR:	Standardized Root Mean Square Residual
UDI ,	Utilisateur de drogues par injection
VHC ,	Virus de l'hépatite C
VIH :	Virus de l'immunodéficience humaine
WLS ,	Weighted least squares

*La folie, c'est se comporter de la  
même manière et s'attendre à un  
résultat différent*

*— Albert Einstein*



## Remerciements

Merci à mes directeurs, Clément Dassa, Louise Potvin & Alix Adrien pour leur encadrement, leurs conseils judicieux et leur patience pendant toutes ces années.

Merci aux membres du comité consultatif sur les Attitudes envers les PVVIH au Québec pour la richesse de leur apport au projet de recherche.

Merci à Gilles Paradis, Anne-Marie Hamelin et Joseph Lévy d'avoir fait toute la différence dans mon parcours personnel et académique. Je vous dois beaucoup.

Merci à mon mentor de santé publique, Raymond Parent, de m'avoir exposée à la santé publique du « terrain » et pour toutes les discussions animées.

Merci à mes étudiantes sage-femmes de m'avoir fait redécouvrir la promotion de la santé sous un nouvel angle à un moment où j'en avais besoin.

Merci à mes amis de l'option « promotion de la santé », Daniel, Stephanie, Marie-Claude et Martine, pour nos débats relevés et le soutien social, malgré l'éloignement géographique.

Merci à mes amis l'INSPQ, Serge-André, Geneviève, Odile, Stéphanie, Marilène et Richard, pour votre humour et votre écoute au quotidien.

Merci à ma famille et à mes grandes amies, Sarah, Georgia et Mélanie pour leurs encouragements soutenus.

Merci à mon inestimable complice, Geneviève, pour sa disponibilité constante et sa présence dans l'adversité. Je n'y serai jamais arrivée sans toi.

Merci à mon amoureux, Simon-Xavier, pour sa persévérance et sa force dans cette épreuve qu'a été mon doctorat. Notre vie a rarement été un fleuve tranquille, mais tu as toujours été un repère, un phare dans la tempête; je t'aime plus que tout.

Merci à mon fils, Édouard, de m'avoir donné la motivation de terminer ma thèse et, par-dessus tout, d'avoir donné un nouveau sens à ma vie. Je t'aime gros comme l'univers.

Merci aux IRSC, au Programme 4P, à University without Walls, au CIHR Social Research Centre in HIV Prevention et à l'IRSPUM pour leur soutien financier.



# **Introduction**

# 1. Introduction

Dès sa découverte, au début des années 1980, l'infection au VIH a été accompagnée d'un stigma social important. Pendant longtemps, le VIH a même été appelé « maladie des 4 h », en référence aux Haïtiens, Homosexuels, Hémophiles et Héroïnomanes, groupes identifiés comme responsables de l'épidémie (Herek, Capitanio, & Widaman, 2003; Herek, 1999; Herek & Capitanio, 1999). Si les connaissances scientifiques au sujet du VIH ont connu des avancées considérables depuis les dernières années, il est encore aujourd'hui associé au malaise et à la peur entourant la transmission du virus ou ses conséquences potentiellement létales (Ekos, 2006; Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian, & Cunningham, 2007).

On estime que le quart des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ne seraient pas conscientes de leur infection (PHAC, 2012). Or, il semble que ces dernières jouent un rôle majeur dans la transmission du virus et seraient à la source de plus de la moitié des nouveaux cas de VIH (Holtgrave & Pinkerton, 2007; Karon, Flemming, Steketee, & DeCock, 2001; Marks, Crepaz, & Janssen, 2006; Marks et al., 2009). C'est pour cette raison que le dépistage du VIH est au cœur des stratégies de santé publique (MSSS, 2003). Effectivement, la détection précoce des cas contribue à diminuer les taux de mortalité et de morbidité (Chou, Huffman, Fu, Smits, & Korthuis, 2005). Elle favorise aussi une prise en charge médicale plus efficace, en réduisant la charge virale de l'individu atteint (Bartlett, DeMasi, Quinn, Moxham, & Rousseau, 2001; Gulick et al., 2003) et en diminuant ses risques de transmission (Quinn et al., 2000). Un diagnostic de VIH amène

également les individus atteints à modifier leurs comportements pour adopter des pratiques plus sécuritaires (Celentano et al., 2001; Desenclos, Papaevangelou, & Ancelle-Park, 1993; Marks, Crepaz, Senterfitt, & Janssen, 2005; Schlumberger, Desenclos, Papaevangelou, Richardson, & Ancelle-Park, 1999; Weinhardt et al., 1999; Wolitski, MacGowan, Higgins, & Jorgensen, 1997).

Pour plusieurs, la stigmatisation des PVVIH pourrait représenter un obstacle majeur aux efforts de prévention de la santé publique (Aggleton, Wood, Malcolm, & Parker, 2005; Chesney & Smith, 1999; Herek et al., 2003; Klein, Karchner, & O'Connell, 2002; Malcolm et al., 1998; Novick, 1997) en agissant comme catalyseur de la transmission au sein des populations à risque. En effet, de nombreuses personnes éviteraient de se faire dépister par crainte d'un résultat positif et de devoir affronter la stigmatisation (Aggleton et al., 2005; Dowson, Kober, Perry, Fisher, & Richardson, 2012; Herek et al., 2003). Elle amènerait aussi certaines PVVIH à taire leur statut sérologique et même, à maintenir des pratiques à risque de peur qu'un changement de comportement entraîne un soupçon face à leur état de santé (Aggleton & Parker, 2002; Liu et al., 2005; Peretti-Watel et al., 2006; Peretti-Watel, Spire, Obadia, Moatti, & VESPA Group, 2007). D'autres se priveraient de services et de soins de santé qui pourraient leur être grandement bénéfiques (Aggleton, 2002; Chesney & Smith, 1999; Sayles et al., 2007). Pour toutes ces raisons, la stigmatisation des PVVIH produit un environnement social qui leur est grandement défavorable.

Étant donné le rôle-clé qui lui est attribué en lien avec l'épidémie, la stigmatisation des PVVIH a été étudiée par plusieurs chercheurs depuis les vingt dernières années. Si de nombreux auteurs discutent des effets délétères potentiels de la stigmatisation sur le recours au test de dépistage du VIH dans la population

en général, leurs propositions demeurent essentiellement spéculatives et ont rarement été testées empiriquement (Obermeyer & Osborn, 2007). Ces études comptent aussi d'importantes lacunes conceptuelles (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Premièrement, plusieurs affirment que la stigmatisation est définie de façon considérablement vague (Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003) et les définitions proposées sont rarement opérationnalisées. Deuxièmement, la stigmatisation des PVVIH évolue dans le temps et diffère selon le contexte social où elle prend forme. Son étude requiert d'adapter sa mesure au contexte d'utilisation. Ainsi, les échelles de mesure doivent donc être adaptées pour tenir compte de l'environnement social et être actualisées pour appréhender les enjeux contemporains, tels que le dévoilement obligatoire du statut sérologique et la criminalisation. Des travaux sont donc nécessaires pour développer des mesures adéquates de la stigmatisation des PVVIH afin d'évaluer son rôle par rapport à l'efficacité des programmes préventifs, tels que les services de dépistage du VIH.

De manière générale, on considère que le processus de validation d'un instrument de mesure porte essentiellement sur sa fiabilité et sa validité (Streiner & Norman, 2008). La fiabilité estime la précision de l'instrument. Quant à la validité, elle permet de s'assurer que l'instrument mesure bien le concept d'intérêt et par conséquent, que le chercheur interprète correctement les résultats pour soutenir diverses actions (Crocker & Algina, 2006; McDowell, 2006; Messick, 1989; Streiner & Norman, 2008). Typiquement, trois grandes catégories de validité sont étudiées : la validité de contenu, la validité critériée et la validité de construit (Crocker & Algina, 2006). Dans certains cas, la nature dynamique et évolutive des problématiques, telle la stigmatisation des PVVIH, nécessite d'appliquer rapidement et concrètement les résultats produits par les mesures validées. Des auteurs suggèrent donc qu'en plus d'effectuer les analyses de

validité classiques, il importe de documenter la signification, la pertinence, les implications et la valeur fonctionnelle des résultats produits par la mesure en vue de comprendre les conséquences sociales de cette utilisation (Messick, 1989). Cette forme de validité est appelée « validité pratique » (Messick, 1980, 1989; Pellegrino, 1988). Ce type de validité pourrait être particulièrement favorisé par l'intégration de certaines composantes participatives, tel qu'un comité consultatif, au déroulement de la recherche. En effet, la consultation et la considération des préoccupations d'acteurs-clés contribueraient à produire des résultats pertinents et susceptibles d'être utilisés tant par différents groupes d'intervenants que par la communauté (Green et al., 1995; Potvin, Cargo, McComber, Delormier, & Macaulay, 2003). À travers la mobilisation de groupes d'acteurs agissant dans un même but, mais œuvrant dans différents contextes (communautaire, médical, institutionnel), ce type de démarche encourage l'appropriation et l'utilisation des résultats scientifiques dans les communautés (Green et al., 1995; Hall, 1992; Macaulay et al., 2006; Rains & Ray, 1995). À travers les principes « GIPA » (*Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS*), les chercheurs dans le domaine du VIH reconnaissent depuis longtemps l'importance de la participation active de différents acteurs sociaux dans les projets de recherche. Or, peu de travaux s'intéressent à la portée des dispositifs participatifs pour le développement et de validation d'instrument de mesure dans ce domaine.

En vue de pallier ces lacunes, la présente thèse vise à **développer et valider un instrument de mesure sur les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH en intégrant un dispositif participatif.**



## **1.1 Objectifs spécifiques de la thèse**

Le corps de la thèse est constitué de trois articles scientifiques conceptuellement et méthodologiquement liés entre eux. La thèse s'insère dans un projet de surveillance plus large visant à dresser un portrait des attitudes de la population du Québec envers les PVVIH. Elle porte sur trois aspects de la validation qui renvoient aux trois objectifs spécifiques suivants :

- 1. Valider la version révisée d'un instrument de mesure sur les attitudes favorables à la stigmatisation des PVVIH de la population générale du Québec.**
- 2. Analyser la relation entre les attitudes favorables à la stigmatisation des PVVIH et le recours au dépistage du VIH dans la population générale du Québec pour évaluer la validité critériée de l'instrument proposé.**
- 3. Décrire et analyser les processus de circulation et d'utilisation des connaissances scientifiques dans les réseaux professionnels des membres d'un comité consultatif pour contribuer à documenter la validité pratique de l'instrument.**

Le premier objectif est de développer l'instrument de mesure en s'assurant que ce dernier possède les qualités psychométriques requises (fiabilité et validité de contenu, validité critériée, validité de construit). Le deuxième objectif permet d'approfondir certains aspects de la validité critériée particulièrement pertinents

pour l'étude de la stigmatisation des PVVIH. Le dernier objectif porte sur la validité pratique de la mesure développée ainsi que sur l'utilisation des connaissances qui en résultent dans les réseaux professionnels.

## **1.2 Contexte**

Ce projet de thèse a pris naissance dans une enquête de surveillance sur les attitudes de la population québécoise envers les PVVIH. Au printemps 2009, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a octroyé une subvention à la Direction de santé publique (DSP) de Montréal afin de mener une enquête visant à documenter l'évolution des attitudes envers les PVVIH au Québec. Les résultats de cette enquête devaient être utilisés dans la conception d'une campagne de sensibilisation et de soutien aux PVVIH destinée à la population générale.

Rapidement après l'obtention de la subvention, il a été décidé que l'enquête serait conçue et menée avec un comité consultatif. Cette approche a été privilégiée pour maximiser la portée de l'enquête. Plutôt que de se limiter à produire des résultats scientifiques de qualité utilisés à des fins précises par un seul acteur aussi bailleur de fonds, c'est-à-dire le MSSS, le processus de recherche a rallié des acteurs de différents milieux. En les mobilisant autour d'une préoccupation commune malgré des intérêts parfois divergents, la finalité était de favoriser une utilisation des résultats plus grande et plus diversifiée dans le but de sensibiliser la population québécoise à la réalité vécue par les PVVIH et, ultimement, améliorer l'environnement social dans lequel vivent les PVVIH.

Le comité consultatif a donc été mis sur pied au cours de l'été 2009. Ce comité regroupe : une étudiante au doctorat en santé publique auteure de cette thèse (M.B.), deux représentants institutionnels, deux professionnels de la santé travaillant auprès des PVVIH, deux représentants de la coalition des organismes communautaires de lutte contre le sida et quatre représentants de différents organismes communautaires. Aussi, certains membres du comité vivent « ouvertement » avec le VIH. Les mandats du comité, au nombre de six, sont directement en lien avec la présente étude et se déclinent comme suit : 1. Déterminer les nouvelles préoccupations quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec et définir la problématique; 2. Assurer la pertinence sociale de la problématique quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec; 3. Informer les différents réseaux impliqués du développement du projet de recherche et des résultats obtenus; 4. Participer au développement des instruments de mesure qui serviront à étudier les nouvelles préoccupations quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec; 5. Contribuer à l'interprétation des résultats de recherche présentés par les chercheurs et à la formulation de recommandations; 6. Réviser les publications scientifiques portant sur le projet de recherche.

### **1.3 Structure de la thèse**

La thèse est divisée en six chapitres. Le chapitre 2 décrit la recension des écrits et le cadre conceptuel guidant l'ensemble de la thèse. Le chapitre 3 détaille la méthodologie. Il est suivi d'un chapitre qui regroupe les trois articles composant le corps de la thèse. Le chapitre 5 présente une discussion générale des principaux résultats de recherche. Le chapitre final prend la forme d'une conclusion. Chacun des trois articles sera décrit brièvement dans les paragraphes suivants.

L'article 1, intitulé « Stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS: Validation of a measurement scale », est en revision à *BMC Public Health*. Cet article présente le développement de l'échelle des Attitudes Stigmatisantes envers les Personnes Vivant avec le VIH (EASE-PVVIH) et démontre sa fiabilité et sa validité. L'article 2, qui sera soumis à la revue *AIDS*, s'intitule « HIV stigmatization and testing » et a pour but d'étudier le rôle de la stigmatisation des PVVIH dans le recours au test de dépistage dans la population générale au Québec. Si de nombreux chercheurs estiment que l'implication d'acteurs-clés dans les projets de recherche favorise la circulation et l'utilisation des connaissances scientifiques (CUC), la compréhension de leur portée demeure incomplète. Le but de l'article 3, intitulé « Patterns of knowledge flow and utilization in a steering committee: a case study », est d'analyser les trajectoires des connaissances dans les réseaux professionnels et les transformations des résultats de recherche opérés par ces acteurs dans la poursuite de leurs objectifs. Cet article sera soumis au *Journal of Health Communication*.

## **1.4 Pertinence**

La Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le virus de l'hépatite C (VHC) et les infections transmises sexuellement et par le sang (ITSS) (MSSS, 2003) insiste sur l'importance de sensibiliser la population quant à l'infection par le VIH et de favoriser l'adoption d'attitudes favorables envers les PVVIH; en plus de situer le dépistage « au cœur des stratégies à promouvoir ». Or, il existe peu de données à l'échelle provinciale à ce sujet. Ceci

complicque la conception des programmes de dépistage efficaces ainsi que la planification des actions de sensibilisation à l'égard des PVVIH. Par le développement et la validation d'une échelle de mesure des attitudes envers les PVVIH, cette thèse fournit des informations précieuses pour caractériser les attitudes de la population québécoise envers les PVVIH. Ces informations pourront ensuite servir de base pour la formulation d'interventions à différents niveaux (provincial, régional et communautaire) qui contribueront à sensibiliser la population à la réalité des PVVIH et ainsi, à améliorer l'environnement social dans lequel vivent les PVVIH. En plus de produire des données scientifiques de qualité, l'intégration d'un dispositif participatif permet aussi d'assurer la pertinence, l'utilité et la portée de ces données afin de répondre à d'importantes préoccupations émises par plusieurs acteurs de la santé publique.

## **Recension des écrits**

## **2. Recension des écrits**

Cette recension des écrits comporte 6 grands segments. Les deux premiers segments dressent respectivement un portrait général du VIH et de la situation épidémiologique au Québec. Le segment suivant traite du dépistage de l'infection et situe son importance dans les stratégies de lutte au VIH. Le quatrième segment présente le concept de stigmatisation de manière générale pour ensuite l'aborder plus spécifiquement appliqué au domaine du VIH. Le cinquième segment porte sur la validation des instruments de mesure et les composantes de cette dernière. Puis, les grands principes des approches participatives de recherche sont décrits dans le sixième segment. La formulation du cadre conceptuel conclut le second chapitre de cette thèse.

### **2.1 Portrait général du VIH-sida**

Le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a pour principal effet d'affaiblir le système immunitaire des individus qui sont atteints. À un stade clinique avancé, le VIH devient le syndrome d'immunodéficience acquise (sida). Le VIH-sida rend les personnes atteintes vulnérables aux infections opportunistes – par exemple aux pneumonies ou à la tuberculose (Last, 2008; MSSS, 2010). Ces infections peuvent être fatales pour une personne qui vit avec le VIH.

Le virus se transmet par les fluides corporels tels que le sang, le sperme, les sécrétions vaginales et le lait maternel (Last, 2008). Bien que le VIH demeure une infection incurable, l'apparition du traitement antirétroviral au milieu des années '90 a considérablement amélioré l'espérance de vie des PVVIH. Ce traitement

permet de retarder ou d'empêcher l'apparition du sida (MSSS, 2010). Il est toutefois souvent accompagné d'effets secondaires très éprouvants (changement plus ou moins marqué de l'image corporelle, autres problèmes liés aux systèmes digestif et cardiovasculaire) (MSSS, 2010).

## **2.2 Situation épidémiologique du VIH au Québec**

Les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH) demeurent le groupe le plus touché par le VIH au Québec. En 2012, les HARSAH ont représenté plus de la moitié (61 %) des nouveaux cas de VIH déclarés chez les adultes. Les autres cas étaient liés à une transmission hétérosexuelle avec une personne originaire d'un pays endémique pour le VIH (17 %), à une transmission hétérosexuelle non associée aux pays endémiques (15 %), et 4,4 % étaient imputables à l'utilisation de drogues par injection (UDI) (MSSS, 2013).

Si l'incidence annuelle du VIH demeure relativement stable au Canada depuis les dernières années, le nombre estimé de cas prévalents est en hausse (ONUsida, 2008). Au Québec, ce phénomène épidémiologique s'observe depuis 2002. Il s'explique essentiellement par l'avènement et l'accès généralisé aux traitements antirétroviraux (ARV), ces derniers ayant grandement contribué à augmenter l'espérance de vie des PVVIH (ONUsida, 2008). De 2002<sup>1</sup> à 2012, 7 543 PVVIH ont été enregistrées, mais ce nombre reste toutefois nettement en deçà des estimations selon lesquelles environ 19 300 PVVIH vivaient au Québec en

---

<sup>1</sup> Au Québec, le programme de surveillance du VIH a été mis en place en avril 2002 et n'inclut donc pas toutes les PVVIH qui connaissaient leur statut sérologique au VIH avant son implantation (INSPQ, 2012).



2008 (MSSS, 2013; Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, 2012). Le portrait de risque des PVVIH diagnostiquées ressemble beaucoup aux données sur l'incidence. Ainsi, parmi toutes les PVVIH au Québec, la moitié sont des HARSAH (50 %), des personnes nées dans un pays endémique (17 %), des hétérosexuels qui n'ont aucun facteur de risque identifié (8 %) ou des UDI (14 %) (MSSS, 2013). De plus, on estime que « De toute évidence, le virus se transmet encore activement au Québec. Combinée à la progression observée des autres ITSS parmi les HARSAH et aux épidémies observées de ces maladies chez les UDI, la progression du VIH dans la population doit continuer d'interpeller les autorités de santé publique » (p.VII; INSPQ, 2012). C'est dans ce contexte que le dépistage du VIH demeure au cœur de la *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITSS* (MSSS, 2003).

## **2.3 Dépistage**

### **2.3.1 Définition du dépistage**

Deux méthodes de détection des cas sont présentées dans les publications scientifiques : le dépistage de masse – ou systématique (*screening*) — et le dépistage individuel – ou ciblé (*casefinding*). Le dépistage de masse réfère à une offre systématique de test initiée par le système de soins de santé ou par le médecin à l'ensemble d'une population asymptomatique ciblée (sur la base de caractéristiques sociodémographiques telles que l'âge et le sexe) sans considérer les facteurs de risque individuels (Adler, 1976; Campbell, 2000; Gray & Troop, 1998; Hensrud, 2000; Holland, Stewart, & Masseria, 2006; Leentjens, 2010; McKeown, 1968; Stockigt, 2002; US Commission on Chronic Illness, 1957; Wilson & Jungner, 1968). Le dépistage individuel, quant à lui, renvoie à une offre

de test suite à l'identification par le médecin traitant de facteurs de risque et/ou de symptômes suite à une consultation médicale (Adler, 1976; Batki & Selwyn, 2000; Berti et al., 2006; Hensrud, 2000; Holland et al., 2006; Leentjens, 2010; McNeil & O'Brien, 1999; Wilson & Jungner, 1968). À la lumière de ces définitions, il apparaît que la stratégie principale au Québec est fondée sur la promotion du dépistage individuel, les femmes enceintes étant les seules à bénéficier d'un programme de dépistage de masse (MSSS, 2006a; 2010).

### **2.3.2 Définition du dépistage du VIH**

Le test de dépistage du VIH consiste en une prise de sang effectuée par un professionnel de la santé pour détecter la présence d'anticorps anti-VIH dans le sang. Il faut de trois à six mois à ces anticorps pour se manifester dans le sang après une exposition au VIH (ASPC, 2006). Une fois le sang prélevé, les spécimens sont analysés dans un laboratoire pour détecter les anticorps anti-VIH par épreuve immunoenzymatique (EIA) (INSPQ, 2010). L'ONUSIDA et l'OMS (2004) identifient quatre types de dépistage : le test volontaire, le test diagnostic (présence de signes ou symptômes), le test proposé systématiquement par les professionnels de la santé à différentes clientèles (tout patient vu dans un milieu où la prévalence du VIH est élevée et où les traitements ARV sont disponibles, patient ayant une ITSS, femme enceinte) et le test obligatoire (dans les cas de don d'organe ou de liquide organique). De plus, au Québec, le dépistage du VIH peut se faire de manière anonyme : une personne n'est pas contrainte de s'identifier pour passer ce test, elle est alors identifiée à l'aide d'un code qu'elle est la seule à connaître (MSSS, 2002).

### **2.3.3 Dépistage du VIH : une priorité de santé publique**

Le dépistage du VIH est considéré comme une importante priorité de santé publique. Malgré l'accessibilité du dépistage (MSSS, 2009) au Québec comme ailleurs au Canada, bon nombre de PVVIH ignorent leur statut sérologique. Parmi ces dernières, 20 % seraient des HARSAH, 24 % des UDI et 34 % des hétérosexuels (Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, 2012). Ces personnes jouent un rôle majeur dans l'incidence de nouveaux cas de VIH (Holtgrave & Pinkerton, 2007; Karon et al., 2001; Marks et al., 2006; Marks et al., 2009). Un diagnostic tardif contribue à l'accroissement des taux de mortalité, de morbidité et de transmission. En plus d'être une stratégie économiquement avantageuse (Sanders et al., 2005), un test de dépistage à un stade précoce devient un important outil de prévention. Par la connaissance du statut sérologique, le dépistage du VIH contribue à la réduction de sa transmission et de sa dissémination.

Ainsi, le recours au test de dépistage est important pour deux raisons. Premièrement, le dépistage amène le suivi médical adéquat et la prise de traitement ARV. Ces deux éléments contribuent à l'amélioration de l'espérance de vie et la qualité de vie des PVVIH (Jensen-Fangel et al., 2004; Mocroft et al., 1998; Murri et al., 2003; Nieuwkerk et al., 2001; Palella et al., 1998; Vittinghoff et al., 1999), d'abord en réduisant la charge virale (quantité de virus dans les liquides biologiques) et la réplication virale chez la personne atteinte (Bartlett et al., 2001; Castilla et al., 2005; Cu-Uvin et al., 2000; Fiore et al., 2003; Graham et al., 2007; Gulick et al., 2003; Janssen et al., 2001; Porco et al., 2004; Vernazza et al., 2000) et en atténuant par le fait même les risques de transmission du virus (Quinn et al., 2000). Deuxièmement, le dépistage favorise le changement des comportements à risque chez les individus séropositifs (Brogly, Bruneau, Lamothe, Vincelette, &

Franco, 2002; Celentano et al., 2001; Desenclos et al., 1993; Gorbach, Drumright, Daar, & Little, 2006; Inciardi, Surratt, Kurtz, & Weaver, 2005; Lansky, Nakashima, & Jones, 2000; Marks et al., 2005; Patterson, Shaw, & Semple, 2003; Schlumberger et al., 1999; Weinhardt et al., 1999; Wolitski et al., 1997). Des études suggèrent qu'à la suite d'un diagnostic positif, les PVVIH ont tendance à modifier leurs comportements afin de réduire les risques de transmission (Marks et al., 2005; Patterson et al., 2003). Ainsi, parmi les UDI, ceux qui reçoivent un diagnostic de VIH utilisent davantage les programmes d'échange de matériel d'injection, cessent d'avoir des relations sexuelles ou de pratiquer le travail du sexe (Brogly et al., 2002). De même, les HARSAH sont moins enclins à avoir des relations sexuelles anales avec un partenaire séronégatif ou de statut sérologique inconnu ou à avoir des relations anales non protégées (Gorbach et al., 2006; MacKellar et al., 2007).

#### **2.3.4 Facteurs associés au dépistage du VIH**

Bien que le test de dépistage soit accessible au Canada, la moitié (47 %) des Canadiens n'ont jamais passé de test de dépistage pour le VIH (Calzavara, Allman, Worthington, Tyndall, & Adrien, 2012). De plus, le quart des PVVIH ne seraient pas conscientes de leur infection (ASPC, 2007, 2009). Au premier semestre de 2009, plus de la moitié (62 %) des nouveaux cas de VIH ont été déclarés chez des individus qui n'avaient jamais eu recours à un test de dépistage du VIH auparavant (INSPQ, 2010). Les données du programme de surveillance laissent également croire que le recours aux services de dépistage du VIH reste tardif, car près du quart (22 %) des nouveaux diagnostics présentent des infections chroniques symptomatiques du VIH voire du sida au moment du prélèvement (INSPQ, 2010).

Les chercheurs en santé publique tentent d'expliquer le recours au test de dépistage depuis déjà plusieurs années. Par contre, leurs recherches comportent des variations importantes sur le plan des méthodes, des populations cibles et des facteurs analysés (DeWit & Adams, 2008). Deux types de travaux se retrouvent dans la littérature. Les premiers sont essentiellement descriptifs et cherchent à expliquer les raisons motivant ou décourageant le recours au dépistage. Les seconds sont corrélatifs et tentent d'identifier les facteurs associés au dépistage. Deux types de mesures du dépistage sont couramment utilisés dans les études. Le premier, qui est le plus utilisé, vise à comparer les individus ayant déjà passé un test de dépistage au cours de leur vie à ceux qui ne se sont jamais fait dépister. Le deuxième compare les personnes ayant passé un test de dépistage au cours de l'année précédente avec les personnes dépistées antérieurement et celles qui n'ont jamais été dépistées (Du, Camacho, Zurlo, & Lengerich, 2011). Pour des fins de comparaison avec un maximum d'études, dans le cadre des analyses la présente thèse considère le dépistage comme une variable dichotomique qui distingue les personnes qui ont déjà passé un test de dépistage du VIH au cours de leur vie de celles qui n'en ont jamais passé. Par contre, pour permettre de documenter le plus précisément possible le dépistage, deux autres mesures ont été considérées : le recours au dépistage dans la dernière année et le recours au dépistage pendant les cinq années précédentes.

Le corpus de connaissances constitué par les écrits scientifiques se révèle quelque peu hétéroclite. Certaines études ont été menées sur un large éventail de populations, plus précisément sur les populations qui adoptent des comportements à risque pour le VIH telles que les HARSAH et les UDI, ou encore les populations vulnérables au VIH comme les minorités ethnoculturelles, les femmes (notamment les femmes enceintes) et les jeunes. Les études effectuées sur des échantillons

populationnels sont plus rares. On dénombre seulement une dizaine d'études de type corrélationnel auprès de populations en général dans les pays industrialisés. Ces recherches investiguent principalement deux catégories de facteurs contributifs : les facteurs personnels et les caractéristiques sociodémographiques.

Les caractéristiques personnelles semblent être les facteurs les plus associés au recours au test de dépistage. Ils regroupent le fait d'avoir des partenaires sexuels masculins, de consommer des drogues injectables ou, plus généralement, d'adopter des comportements à risque pour le VIH (UDI, historique d'ITSS), relation sexuelle en échange d'argent ou de drogue, relation anale non protégée par un condom) tout en incluant le fait de se percevoir comme ayant des comportements à risque. Ils comprennent également le fait de connaître ou d'avoir connu une PVVIH. Le fait d'avoir des partenaires sexuels masculins est le déterminant le plus fortement associé au dépistage, particulièrement chez les hommes. Un sondage téléphonique populationnel réalisé au Canada au milieu des années 1990 a démontré que pour les hommes, le fait d'avoir eu au moins une relation sexuelle avec un autre homme est associé avec une augmentation d'environ 16 fois la probabilité d'avoir passé un dépistage à un moment dans leur vie (chez les femmes la probabilité augmente d'environ 2 fois) (Houston, Archibald, Strike, & Sutherland, 1998). Plus récemment, une enquête menée auprès de 12 110 répondants en Angleterre a présenté des résultats similaires, mais de moindre envergure, où la probabilité d'avoir eu recours au dépistage du VIH (dans les cinq années précédentes) augmente de 3 à 5 fois chez les hommes ayant eu des partenaires sexuels masculins (McGarrigle et al., 2005). L'utilisation de drogues injectables est aussi un important déterminant du dépistage et augmente de 4 à 5 fois la probabilité d'y avoir eu recours (Houston et al., 1998; McGarrigle et al., 2005). De manière plus générale, certaines recherches ont démontré que

l'adoption de comportements à risque pour le VIH est associée à une augmentation du recours au dépistage de 2 à 3 fois (Du et al., 2011; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann, Kumar, Pence, & Whetten, 2007). Une seule étude populationnelle corrélacionnelle, menée en Italie à la fin des années 1990, s'est intéressée à l'association entre le dépistage et le fait de connaître ou d'avoir connu une PVVIH (Renzi, Zantedeschi, Signorelli, & Osborn, 2001). Ainsi, le fait de connaître une PVVIH augmente d'environ 2 fois la probabilité d'avoir passé un test de dépistage pour le VIH autant chez les hommes que chez les femmes (Renzi et al., 2001). Ce résultat est cohérent avec une récente recension des écrits qui soutient que la familiarité avec les symptômes liés au VIH (capacité à les reconnaître pour avoir été en contact avec une PVVIH ou pour les vivre soi-même) encourage le recours au dépistage (Kaai, Bullock, Burchell, & Major, 2012).

Les caractéristiques sociodémographiques semblent aussi jouer un rôle important dans le recours au test de dépistage. Plusieurs études populationnelles menées dans différents pays industrialisés ont identifié l'âge comme le premier déterminant sociodémographique du recours au test de dépistage du VIH. Dans l'ensemble des travaux, les jeunes de moins de 25 ans et les personnes âgées de plus de 45 ans constituent les groupes les moins dépistés (Houston et al., 1998; Massari et al., 2011; McGarrigle et al., 2005; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann et al., 2007; Renzi et al., 2001; Setia et al., 2009). L'origine ethnoculturelle serait également associée au dépistage. Aux États-Unis, la plupart des recherches suggèrent que les « Blancs » auraient moins tendance à avoir passé un test de dépistage que les « Noirs » et les « Hispaniques » (McGarrigle et al., 2005; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann et al., 2007). Cependant, une étude canadienne d'envergure présente un résultat contraire démontrant que les individus issus des minorités ethnoculturelles auraient moins recours au dépistage du VIH

que les « Blancs » (Setia et al., 2009). Le niveau d'éducation serait aussi associé au recours au dépistage. Le fait d'avoir obtenu un diplôme secondaire diminue la probabilité d'avoir été dépisté pour le VIH, comparativement à l'obtention d'un diplôme collégial ou universitaire (Massari et al., 2011; Du et al., 2011; Ostermann et al., 2007). La région de résidence est une autre variable qui est associée au dépistage : les répondants qui résident en région rurale ont moins recours au dépistage que les résidents des régions urbaines ou des grandes villes (Houston et al., 1998; McGarrigle et al., 2005; Du et al., 2011; Ohl & Perencevich, 2011). Quelques travaux ont aussi étudié le rôle de l'état civil. Dans l'ensemble, les résultats ont démontré que le fait d'être en couple (marié ou non) est associé à une moins grande probabilité de dépistage du VIH (Houston et al., 1998; Du et al., 2011). Toutefois, une étude suggère que ceux qui n'ont jamais été mariés ont moins eu recours au dépistage au cours de leur vie et dans l'année précédente, comparativement à ceux qui sont mariés et à ceux qui ont un autre statut matrimonial (Ostermann et al., 2007). Ce résultat est peut-être particulier pour les États-Unis où, dans certains États, il est obligatoire de donner de l'information sur le dépistage du VIH aux couples qui désirent se marier. De plus, un revenu inférieur serait associé à une plus grande probabilité d'avoir eu recours au test de dépistage (Houston et al., 1998). La grande majorité des recherches menées sur des échantillons populationnels soulignent l'association entre le sexe et le recours au dépistage, les femmes étant plus dépistées que les hommes (Anderson, Chandra, & Mosher, 2005; Du et al., 2011; Houston et al., 1998; Kaai et al., 2012; Massari et al., 2011; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann et al., 2007; Renzi et al., 2001; Rountree, Chen, Brown, & Pomeroy, 2009). Pour cette raison, la plupart des chercheurs séparent les hommes et les femmes pour effectuer les analyses.



Si les facteurs personnels et les caractéristiques sociodémographiques apparaissent être les déterminants proximaux des comportements de santé, il existe aussi d'autres facteurs contributifs distaux (Ajzen, 1991). Considérant que le VIH est une infection hautement stigmatisée, plusieurs travaux montrent que le recours au dépistage est associé aux attitudes liées au VIH. Ainsi, les revues de littérature portant sur des études populationnelles réalisées dans des pays industrialisés montrent que plus les gens ont peur du VIH et plus ils perçoivent le stigma qui y est lié, moins ils ont tendance à se faire dépister (DeWit & Adams, 2008; Deblonde et al., 2010; Herek et al., 2003; Kaai et al., 2012). La littérature fait également état d'autres facteurs qui joueraient un rôle, telles les problématiques structurelles dans les services de santé et les connaissances liées au VIH, quoique dans une moindre mesure (Deblonde et al., 2010; Kaai et al., 2012).

Par souci de parcimonie, seules les variables apparues comme étant les plus importantes dans la littérature et documentées dans l'enquête de surveillance des attitudes envers les PVVIH (Adrien, Beaulieu, Leane, Perron, & Dassa, 2013) seront analysées dans la présente thèse. Les variables sociodémographiques comprennent : le sexe, l'âge, le pays de naissance, le nombre d'années de scolarité complétées, la région de résidence (urbaine ou rurale) et l'état civil. Pour ce qui est des variables personnelles, deux seules ont été considérées : le fait de connaître ou d'avoir connu une PVVIH et d'avoir eu des comportements à risque pour le VIH au moins une fois dans sa vie (l'utilisation de drogues injectables ou les relations sexuelles entre hommes). Pour tenter d'expliquer le recours au dépistage du VIH, une autre variable d'intérêt est considérée : le fait d'avoir des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH.

## 2.4 Stigmatisation

### 2.4.1 Définition et origine de la stigmatisation

De manière générale, le stigma est défini comme « un attribut qui discrédite significativement un individu » ou une différence indésirable (Goffman, 1963). Le stigma est souvent conçu comme un attribut relevant de la personne stigmatisée plutôt qu'une signification sociale attribuée par d'autres (Link & Phelan, 2001). La stigmatisation, quant à elle, réfère à un processus intimement lié à l'accès au pouvoir social, économique et politique permettant l'identification du « différent », la construction de stéréotypes, l'isolement des personnes identifiées dans des catégories distinctes ainsi que la mise en place de la désapprobation, du rejet, de l'exclusion et de la discrimination (Link & Phelan, 2001). Plus qu'un simple problème d'ignorance, la stigmatisation serait davantage liée aux émotions de peur et de blâme (Deacon, Stephney, & Prosalendis, 2005). Dans le cadre de la thèse, la stigmatisation est définie comme un processus social évolutif, impliquant l'attribution d'une « étiquette » (*label*) ayant une signification sociale négative par la majorité à un groupe minoritaire d'individus qui deviennent marginalisés, dévalorisés et discrédités par la majorité. Les individus qui composent ce groupe minoritaire (« EUX ») sont donc marginalisés, dévalorisés et discrédités par la majorité (« NOUS ») (Devine, Plant, & Harrison, 1999). Déviants de la norme, ils sont vus comme appartenant à un statut social inférieur. Dans ce contexte, on doit comprendre la stigmatisation dans le cadre de relations sociales où un déséquilibre de pouvoir est présent (Link & Phelan, 2001), où le pouvoir est retiré au groupe minoritaire par la majorité.

Pour plusieurs auteurs, les causes fondamentales de la stigmatisation se situent au niveau des attitudes et des croyances partagées par la majorité envers un groupe minoritaire (Parker & Aggleton, 2003; Link & Phelan, 2001). Pour arriver à appréhender la stigmatisation des PVVIH, il importe donc de s'intéresser spécifiquement aux attitudes stigmatisantes envers ces dernières. Ces attitudes constituent un mélange complexe de processus cognitifs, affectifs et comportementaux (Dovidio, Major & Crocker, 2000; Herek, 1990). Ainsi, la psychologie sociale opérationnalise le phénomène en utilisant trois composantes : les stéréotypes, les préjugés et la discrimination (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Fiske, 1998; Ottati, Bodenhausen & Newman, 2005; Rüsçh, Angermeyer & Corrigan, 2005).

Les stéréotypes sont définis comme des représentations cognitives, souvent des croyances négatives ou même fausses, concernant les caractéristiques, les attributs et les comportements d'un certain groupe (Biernat & Dovidio, 2000; Hilton & Von Hippel, 1996; Judd & Park, 1993). Ils sont généralisés, partagés socialement et conçoivent les individus du groupe comme présentant certains traits ou adoptant certains comportements (Jones et al., 1984; Ottati et al., 2005). Les stéréotypes sont un moyen efficace pour catégoriser l'information tout en générant des impressions et des attentes au sujet de différents groupes sociaux (Rüsçh et al., 2005). Dans le cas des PVVIH, la stigmatisation implique que la population en général attribue une puissante « étiquette » négative aux PVVIH (Mahajan et al., 2008). Plusieurs associent la séropositivité avec les mœurs légères et l'adoption de comportements tabous (relations homosexuelles, consommation de drogues illégales) qui sont largement associées à des groupes marginaux (de Bruyn, 1999; Ekos, 2006; Fullilove & Fullilove, 1999; Public Health Agency of Canada, 2006). Par exemple, une étude américaine montre que la population tend à associer les

comportements homosexuels masculins et la consommation de drogue avec la transmission du VIH, même dans des situations où il n'y a aucun risque de transmission (Herek & Capitanio, 1993). Ces groupes sociaux sont fréquemment identifiés par la population générale comme étant responsables de l'épidémie (de Bruyn, 1999; Herek, 1999; Herek, 2002; Herek et al., 2003; Herek & Capitanio, 1999). Ainsi, les stéréotypes associés aux PVVIH prennent souvent la forme d'un blâme pour avoir contracté l'infection (Connors & Heaven, 1995; Heaven, Connors, & Kellehear, 1990; Herek, Capitanio, & Widaman, 2002; Neal, Lichtenstein, & Brodsky, 2010; Scambler, 2009).

Les préjugés sont définis comme des réactions affectives ou des sentiments négatifs (Ottati et al., 2005; Pescosolido, Martin, Lang, & Olafsdottir, 2008). Allport (1954) définit les préjugés comme une antipathie fondée sur des généralisations erronées, rigides (stéréotypes) et dirigées envers un groupe minoritaire. Le VIH est un cas particulier qui permet de réunir plusieurs éléments qui accentuent la stigmatisation. En plus d'être associé à des stéréotypes déjà existants, le VIH génère des peurs, souvent irrationnelles : peur de contracter le virus, sa nature incurable et ses conséquences potentiellement mortelles (Ekos, 2006; Public Health Agency of Canada, 2006; de Bruyn, 1999; Malcolm et al., 1998; Herek, 1990; Herek, 1999; Herek, 2002; Herek & Capitanio, 1998; Herek & Glunt, 1988).

Si certains auteurs considèrent que la stigmatisation des PVVIH ne mène pas nécessairement à leur discrimination (Deacon et al., 2005), une majorité s'accorde pour dire que la discrimination est difficilement dissociable de la stigmatisation. Elle renvoie aux actions ou comportements négatifs envers un groupe de personnes (Ottati et al., 2005). La discrimination (ou manque de soutien

social) envers les PVVIH prend différentes formes. Certaines personnes peuvent se comporter de manière clairement hostile ou agressive, mais la plupart agissent plus subtilement. Pour cette raison, l'étude de la stigmatisation des PVVIH nécessite de considérer plus particulièrement certaines formes de discrimination (Nyblade, 2006; Green, 1995) : la distanciation sociale (c.-à-d. inquiétudes liées aux rencontres occasionnelles ou la peur de contacts personnels) et le soutien aux mesures coercitives envers les PVVIH (c.-à-d. soutien à la confidentialité du statut sérologique et position par rapport à la criminalisation du VIH).

#### **2.4.2 Stigmatisation des PVVIH: un obstacle aux efforts de santé publique**

Même si elle semble diminuer avec le temps (Bruce & Walker, 2001), la stigmatisation des PVVIH continue d'engendrer plusieurs conséquences néfastes. Par exemple, elle affecte gravement leur santé mentale et la qualité de vie de ceux qui appartiennent aux groupes à risque (Aggleton, 2002; Aggleton & Parker, 2002; DesJarlais, Galea, Tracy, Tross, & Vlahov, 2006; Lee, Kochman, & Sikkema, 2002; Miller, Grover, Bunn, & Solomon, 2011) en provoquant notamment des sentiments de honte et de culpabilité (Aggleton & Parker, 2002). Elle peut également amener les PVVIH à s'isoler et à éviter de dévoiler leur statut sérologique ou encore, à se priver de services et de soins de santé de qualité qui pourraient leur être grandement bénéfiques (Aggleton, 2002; Chesney & Smith, 1999). Il s'agit là d'une des voies par laquelle la stigmatisation accentue les inégalités de santé entre personnes séronégatives et séropositives (Parker & Aggleton, 2003).

La stigmatisation des PVVIH constitue également un obstacle majeur aux efforts de santé publique, en contribuant à la sous-déclaration des cas (Chesney & Smith, 1999; Herek et al., 2003; Klein et al., 2002; Malcolm et al., 1998; Valdiserri, 2002). Plusieurs auteurs suggèrent que même si elles sont sensibilisées aux risques d'infection, plusieurs personnes évitent de passer un test de dépistage par crainte d'un résultat positif et de devoir affronter la stigmatisation liée à cette maladie (Aggleton et al., 2005; Aggleton & Parker, 2002; Chesney & Smith, 1999; DesJarlais et al., 2006; Fortenberry et al., 2002; Herek et al., 2003; Mawar, Sahay, Pandit, & Mahajan, 2005; Stall et al., 1996). Quant aux individus qui ont des comportements à risque pour le VIH, la stigmatisation (et la discrimination qui en découle parfois) peut les inciter à maintenir ces comportements, de peur qu'un changement sur ce plan éveille un doute chez leur partenaire quant à leur statut sérologique (Aggleton & Parker, 2002; Liu et al., 2005; Peretti-Watel et al., 2006, 2007). « Et enfin, [la stigmatisation fait] que les [PVVIH] sont considérées à tort comme une sorte de “problème” plutôt que comme une composante de la solution visant à contenir et à gérer l'épidémie » (p.5, Aggleton & Parker, 2002). C'est à travers ces conséquences néfastes que la stigmatisation des PVVIH contribuerait à la propagation du virus (Aggleton et al., 2005; Novick, 1997). L'impact de la stigmatisation sur la propagation du VIH demeure cependant mal compris en raison du manque de travaux empiriques à ce sujet (Obermeyer & Osborn, 2007).

### **2.4.3 Mesures de la stigmatisation**

Dans le domaine du VIH, trois types d'études mesurent la stigmatisation : des comparaisons entre le stigma lié au VIH et le stigma lié à d'autres maladies, des évaluations de la stigmatisation perçue et vécue par les PVVIH et des

évaluations de la stigmatisation dans la population en général (Nyblade, 2006). Au sujet des évaluations de la stigmatisation dans la population en générale, les études abordent généralement deux dimensions, d'une part la distanciation sociale et le soutien aux mesures coercitives destinées aux PVVIH et d'autre part, elles portent sur les valeurs et attitudes envers les PVVIH. Au Québec, deux enquêtes téléphoniques provinciales ont porté sur les attitudes de la population en général par rapport aux PVVIH. Dans la première, menée en 1996, les attitudes envers les PVVIH étaient définies selon quatre dimensions : peur-crainte d'être infecté, préjugés négatifs, libéralisme ou rigidité des valeurs, soutien social. Dans la seconde enquête réalisée en 2002, les attitudes envers les PVVIH étaient expliquées par cinq dimensions : peur-crainte d'être infecté, contact personnel, préjugés-perceptions des groupes à risque, libéralisme, soutien social (Leaune, Adrien, & Dassa, 2003).

Bien que plusieurs auteurs aient tenté de mesurer la stigmatisation des PVVIH depuis une dizaine d'années, ces travaux comportent des lacunes majeures (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Premièrement, il est rare que les chercheurs présentent explicitement les bases conceptuelles et théoriques du développement de leur instrument, ce qui fait que la majorité des instruments ne sont pas exhaustifs et ne couvrent pas toutes les dimensions de la stigmatisation (Earnshaw & Chaudoir, 2009). La plupart des mesures abordent les préjugés et la discrimination, mais rares sont celles qui ont documenté les croyances négatives stéréotypées dans le domaine du VIH. Deuxièmement, les chercheurs définissent souvent la stigmatisation de manière très vague (Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003), ce qui a pour conséquence de réduire le niveau de correspondance entre les définitions conceptuelles et opérationnelles des variables et limitant par ailleurs la validité des résultats (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Par

exemple, Herek et ses collaborateurs (1998) définissent la stigmatisation comme les préjugés, la dévaluation, le discrédit et la discrimination des PVVIH, mais ils ne lient pas ces concepts avec une définition opérationnelle claire. Troisièmement, seulement une minorité d'auteurs ont décrit les méthodes de validation de la mesure (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Et bien que la consultation d'experts constitue une excellente méthode pour évaluer la validité de contenu (Crocker & Algina, 2006), seulement quelques chercheurs y ont eu recours. En outre, certaines mesures de la stigmatisation des PVVIH n'ont pas été adaptées pour tenir compte des nouvelles réalités qui entourent le virus, particulièrement depuis l'avènement des traitements antirétroviraux. Elles s'avèrent donc dépassées et ne reflètent pas les préoccupations actuelles. Par exemple, pour mesurer le soutien aux mesures coercitives, on propose des énoncés portant sur la mise en quarantaine des PVVIH (Herek & Glunt, 1991; Herek et al., 2003) plutôt que d'aborder le dévoilement obligatoire du statut sérologique (Galletly & Pinkerton, 2006), ou la criminalisation des PVVIH, plus fréquente depuis quelques années (Symington, 2009). De plus, peu d'études ont mis en relation la mesure de la stigmatisation avec des mesures de concepts connexes pour en assurer la validité (Crocker & Algina, 2006; Nyblade, 2006). Les analyses qui évaluent la validité de construit se limitent généralement à la validité interne d'instruments de mesure et sont réalisées à l'aide d'analyses factorielles exploratoires. Or, des avancées méthodologiques, telles que les analyses factorielles confirmatives, permettent d'approfondir la compréhension des construits découlant des instruments de mesure. C'est ce qui sera proposé pour répondre au premier objectif de la présente étude.



Il existe quelques questionnaires publiés dans la littérature qui mesurent différents aspects de la stigmatisation des PVVIH partout dans le monde (voir tableau 1) (Adrien et al., 2013; Dijker & Koomen, 2003; Ekos, 2006; Green, 1995; Herek, 1999; Kalichman et al., 2005; Lau, Tsui, & Chan, 2005; Rutledge & Abell, 2005; Visser, Makin, & Lehoby, 2006). Les dimensions les plus fréquemment documentées sont respectivement le blâme des PVVIH pour avoir contracté le VIH, les procédures législatives ou de surveillance des PVVIH et les droits des PVVIH. D'autres dimensions de la stigmatisation sont plus rarement mesurées : degré d'aisance avec les PVVIH, préjugés envers les PVVIH, sentiments à l'égard des PVVIH et soutien social. Bien que ces questionnaires aient tous été publiés, quelques-uns seulement prennent la forme d'échelle de mesure. Parmi ces derniers, seulement deux ont fait l'objet d'analyses de validation rigoureuses (Adrien et al., 2013; Kalichman et al., 2005). L'échelle de Kalichman et ses collaborateurs (2005) a été développée pour mesurer la stigmatisation des PVVIH en Afrique du Sud, alors que celle d'Adrien et ses collaborateurs (2013) a été développée et utilisée au Canada et plus précisément, auprès de la population québécoise. C'est pour cette raison que cet instrument a été retenu pour servir de base au développement d'une nouvelle échelle de mesure des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH.

Tableau 1. Mesures de la stigmatisation dans la littérature

	Adrien et al., 2013	Dijker & Koomen, 2003	Ekos, 2006	Green, 1995	Herek, 1999	Kalichman et al., 2005	Lau et al., 2005	Rutledge & Abell, 2005	Visser et al., 2006
Blâme des PVVIH	X		X	X	X	X		X	X
Procédures législatives ou surveillance des PVVIH			X		X		X	X	X
Droits des PVVIH			X		X			X	X
Degré d'aisance avec les PVVIH	X							X	X
Préjugés	X					X		X	
Sentiments à l'égard des PVVIH		X	X		X				
Soutien social	X		X						

## 2.5 Validation

La validation d'une mesure est définie par le *National Council on Measurement Education* comme le processus de collecte de résultats scientifiques pour (1) appuyer la signification qu'un chercheur voudrait attribuer aux scores d'un questionnaire et (2) démontrer qu'il est approprié d'utiliser les scores de ce questionnaire de la manière privilégiée par le chercheur. Différents éléments permettent d'évaluer la qualité d'un instrument (Streiner & Norman, 2008). La validation d'un instrument de mesure comporte généralement deux éléments : la fiabilité et la validité.

Dans la théorie classique des tests, la fiabilité d'un test est une mesure de la proportion de la variance du score observé attribuable au score « vrai » défini comme étant la moyenne de tous les scores qu'un participant obtiendrait à un très

grand nombre d'administrations hypothétiques du test couvrant les conditions admissibles d'observation (De Villis, 1991; Shavelson & Webb, 1991; Streiner & Norman, 2008). La fiabilité est une mesure de la proportion de la variance attribuable au score « vrai » de la variable latente, autrement dit aux différences entre les individus (De Villis, 1991; Streiner & Norman, 2008). Elle varie entre 0 (fiabilité nulle) et 1 (fiabilité parfaite). L'erreur de mesure est attribuée à la différence qui sépare le coefficient de fiabilité de 1 (Benson & Clark, 1982). S'il y a différents critères qui permettent d'estimer la fiabilité d'un instrument de mesure, ils s'appuient tous sur la notion de réplication des informations (Crocker & Algina, 2006; McDowell, 2006). Il y a deux manières d'estimer la fiabilité : avec une ou deux administrations de l'instrument. Avec une seule administration du questionnaire, on mesure la consistance interne. La consistance interne permet de calculer l'homogénéité, des scores des items dans une échelle, de façon à s'assurer que l'échelle mesure un phénomène seulement (De Villis, 1991). Typiquement, la consistance interne est mesurée à l'aide du coefficient alpha de Cronbach. Par contre, dans le cas des variables dichotomiques, elle peut aussi être mesurée avec la formule 20 de Kuder-Richardson ou « moitié-moitié » (De Villis, 1991; Streiner & Norman, 2008). Il est également possible d'évaluer la fiabilité avec deux administrations. Ce procédé peut être utilisé pour évaluer la stabilité de l'instrument. Pour ce faire, un même participant remplit le même questionnaire à deux occasions (Crocker & Algina, 2006). D'un point de vue temporel, l'étude de la stabilité s'intéresse à la constance dans les réponses d'un participant à des moments différents (test-retest) (Streiner & Norman, 2008). Une autre manière d'évaluer la fiabilité est de faire appel à des juges pour évaluer un participant. Dans ce cas, on évalue la stabilité des évaluations entre les différents juges (interjuges) ou encore la stabilité dans les évaluations d'un même juge à différents moments (intrajuges) (Streiner & Norman, 2008). On peut aussi évaluer

l'équivalence en administrant deux formes différentes d'un même questionnaire en même temps à un participant (Crocker & Algina, 2006). Enfin, on peut également combiner ces deux approches pour évaluer la stabilité et l'équivalence (Crocker & Algina, 2006).

La fiabilité se limite à estimer la précision de l'instrument de mesure, elle ne donne pas d'information sur ce qui est mesuré. Pour s'assurer que l'instrument mesure bien le domaine d'intérêt et conséquemment que le chercheur interprète correctement les résultats, il faut évaluer la validité de l'instrument (Crocker & Algina, 2006; McDowell, 2006; Streiner & Norman, 2008; Wainer & Braun, 1988). Il y a plusieurs formes de validité, mais généralement elles se regroupent sous trois grandes catégories (Benson & Clark, 1982; Crocker & Algina, 2006; Wainer & Braun, 1988). La première est la validité de contenu. Elle consiste en un jugement, habituellement porté par des experts, sur la pertinence des items pour étudier le domaine d'intérêt (Streiner & Norman, 2008). De cette façon, on évalue si les items du questionnaire représentent ou opérationnalisent adéquatement les définitions conceptuelles (Crocker & Algina, 2006; McDowell, 2006). La seconde est la validité critériée qui peut être convergente ou discriminante. Elle a pour objectif d'analyser l'association entre le score sur le questionnaire et une variable comportementale réelle ayant une importance pratique (Crocker & Algina, 2006). La troisième est la validité de construit. Ce type de validité utilise des construits psychologiques pour le développement de questionnaire. Il nécessite de définir conceptuellement le domaine d'intérêt pour en dégager les composantes et l'architecture (McDowell, 2006). La structure est ensuite évaluée avec des analyses factorielles (Crocker & Algina, 2006).

Certains auteurs suggèrent qu'il est important de s'intéresser aux raisons qui motivent le recours à un instrument de mesure et à l'utilisation des résultats produits par cette mesure validée selon un processus rigoureux (Messick, 1980; Pellegrino, 1988). De plus, ils remettent en question la pertinence concrète des mesures développées pour la prise de décision. C'est dans cet esprit que ces auteurs suggèrent d'évaluer d'autres formes de validité et proposent le concept de « validité pratique ». Si l'évaluation de cette forme de validité apparaît importante et pertinente pour les praticiens, elle est rarement documentée. Par contre, certains chercheurs proposent d'incorporer des éléments favorisant ce type de validité dans leurs travaux (Hollins & Townsend, 2003; Magliano et al., 2009). Magliano et collaborateurs (2009) ont mené une étude de validation d'un instrument pour mesurer les opinions envers la schizophrénie selon une approche participative. Leur projet a impliqué de manière active des personnes ayant un problème de schizophrénie à toutes les phases de la recherche. Les chercheurs n'ont cependant pas cherché à analyser l'effet de leur approche de recherche sur la validité pratique de l'instrument de mesure ainsi conçu. Or, il est fort probable que l'approche participative privilégiée ait pu contribuer à assurer l'utilisation concrète des données produites par l'instrument de mesure, et ce, pour plusieurs raisons.

## **2.6 Participation**

Depuis plusieurs années maintenant, l'importance de l'implication des PVVIH (et des groupes qui les représentent) dans les activités qui pourraient affecter leur vie est reconnue. Cette reconnaissance a d'ailleurs été formalisée par l'adoption du principe « GIPA » (*Greater involvement of people living or affected by HIV/AIDS*) en 1994 lors du Sommet de Paris sur le sida. Si ce principe est respecté par la plupart des chercheurs qui s'intéressent aux problématiques

entourant le VIH, il n'est pas toujours appliqué et encore plus rarement étudié, notamment dans les pays développés. Bien que les recherches qui prennent racine dans le principe GIPA soient tout à fait adéquates pour trouver des solutions adaptées à la réalité de la pratique, des lacunes importantes persistent quant aux connaissances qu'elles génèrent.

### **2.6.1 Définition des approches participatives**

Les approches participatives de recherche se veulent une réponse à la critique de la relation typique entre les chercheurs connaisseurs et les « objets de connaissance », par l'instauration d'un dialogue continu entre les deux partis (Green et al., 1995; Mason & Boutilier, 1996). Plus qu'une simple méthodologie de recherche avec ses règles rigides, les approches participatives se construisent plutôt à travers un processus relationnel, visant à redonner le pouvoir aux personnes opprimées ou exploitées (Hall, 1992). À travers ce processus, des procédures sont mises en place pour égaliser, autant que possible, les rapports entre les partenaires (Mason & Boutilier, 1996; Rains & Ray, 1995). Ces derniers sont reconnus comme possédant des expertises spécifiques différentes, mais « qui s'enrichissent et se fécondent mutuellement » (p.57, Callon, Lascoumes, & Barthe, 2001). La richesse du dialogue entre savoir expérientiel (*lay knowledge*) et savoir scientifique y est pleinement reconnue (Macaulay et al., 1999; Popay & Williams, 1996).

En plus de nécessiter la participation de ceux qui pourraient être affectés (positivement ou négativement) par les résultats de la recherche et celle des représentants des groupes ou organisations communautaires, la recherche participative requiert l'implication des chercheurs du milieu universitaire et des

acteurs des agences/institutions publiques (Dumka, Mauricio, & Gonzales, 2007; Green & Mercer, 2001; Guba & Lincoln, 1989; Israel et al., 1998, 2005; Lantz, Viruell-Fuentes, Israel, Softley, & Guzman, 2001; Payne, 1999; Schulz, Israel, Selig, Bayer, & Griffin, 2000; MSSS, 2003). Reposant sur la prémisse selon laquelle la participation active de tous ces groupes est nécessaire tout au long du projet, ces approches encouragent d'abord l'identification des problèmes par les acteurs impliqués. Elles visent ensuite à la conception de solutions locales pour y remédier (Hall, 1992; Rains & Ray, 1995). Ceci a pour effet de produire des connaissances scientifiques qui répondent aux préoccupations réelles de la pratique et d'assurer la pertinence des questions (ou objectifs) de recherche (Green, 2006). En misant sur les connaissances et les expériences des collectivités (Chesler, 1991), les approches participatives contribuent à la résolution de divers problèmes et à l'amélioration des pratiques professionnelles (Green et al., 1995; Macaulay et al., 2006; Rains & Ray, 1995). Elles sont aussi susceptibles de générer des résultats qui seront utilisés par la communauté et un savoir qui bénéficiera directement aux participants (Cook, 2008; Green et al., 1995; Potvin et al., 2003).

En bref, Israel, Schurman et Hugentobler (1992) identifient six caractéristiques centrales aux approches participatives. Premièrement, elles requièrent un équilibre entre la recherche et l'action, elles doivent donc maximiser les connaissances et la compréhension de tous en vue d'améliorer les capacités à changer une situation problématique. Deuxièmement, elles favorisent l'empowerment à travers l'augmentation de contrôle et d'influence. Troisièmement, les auteurs soutiennent que ces approches contribuent au développement d'un système d'analyse et de résolution de problème. Quatrièmement, elles engendrent un processus de co-apprentissage où les chercheurs apprennent du savoir expérientiel et où les membres de la communauté

ainsi que les praticiens apprennent du savoir scientifique. De fait, cinquièmement, elles sont profondément ancrées dans la coopération. Finalement, Israel et al. (1992) soulignent que ces approches sont « participatives » en ce sens où plusieurs acteurs sont impliqués dans la plupart des aspects de la recherche et des actions qui en découlent, tout en ayant contribué à la formulation de la problématique étudiée. Ce dernier aspect des approches participatives est souvent formalisé par un dispositif particulier, soit la constitution d'un comité impliqué tout au long du développement et de l'avancement de la recherche (Kone et al., 2000; Newman et al., 2011).

### **2.6.2 Comité consultatif: un dispositif participatif**

Si la participation est cruciale pour la recherche participative, elle peut être représentée sur un continuum (Morford, 2004; Wallerstein & Duran, 2008). Les projets les moins inclusifs cherchent à connaître les points de vue des « participants » dans le cadre de groupes de discussion ou d'entrevues (semi-dirigées ou non dirigées). Les plus inclusifs, quant à eux, réunissent les « participants » au sein d'un comité impliqué dans la prise de décision à toutes les étapes de la recherche : de la problématisation, en passant par l'analyse et l'interprétation des données, jusqu'à la dissémination des résultats. Alors que certains ne considèrent pas l'organisation de ces comités comme des partenariats en soi (Brieland, 1971), la grande majorité est d'avis qu'ils représentent la formalisation typique des partenariats dans les recherches participatives (Wallerstein & Duran, 2006).

Les déterminants du développement de partenariats réussis ont été largement documentés. Cependant, les publications sur le fonctionnement des



comités sont plutôt rares. De plus, il est reconnu que la synergie des partenariats dépend de différents éléments tels que le contexte et l'environnement social (caractéristiques communautaires, politiques publiques et organisationnelles), les ressources matérielles et humaines (finances, information, réseautage, expertise, communication), les relations entre les partenaires (confiance, respect, déséquilibre de pouvoir) ainsi que les caractéristiques du partenariat (leadership, gouvernance) et des partenaires impliqués (multidisciplinarité, hétérogénéité, niveau d'implication) (Baker, Homan, Schonhoff & Kreuter, 1999; Jones & Wells, 2007; Lasker, Weiss & Miller, 2001; Minkler et al., 2008).

Ces éléments suggèrent qu'il importe de porter une attention particulière à la composition d'un comité consultatif afin qu'il soit non seulement en mesure d'établir les bases d'un partenariat solide et d'arrimer des priorités parfois opposées, mais également qu'il soit positionné stratégiquement pour donner accès à des réseaux ou à des contacts-clés (Norris al., 2007). En plus d'assurer une composition relativement hétérogène en termes d'intérêt et d'expertise, il importe d'identifier les membres capables de travailler ensemble malgré des perspectives divergentes et de limiter le nombre de membres du comité (Payne, 1999). Sur le plan des processus, Newmann et ses collègues (2011) ont documenté les meilleurs processus d'intégration des comités en recherche communautaire. Ils concluent que ces comités sont impliqués dans trois types de processus : l'initiation, le fonctionnement et le maintien. L'« initiation » renvoie à la définition des rôles du comité, à l'identification des critères et des stratégies pour recruter des membres qui participeront aux travaux. Ce processus prend souvent forme lors d'une première rencontre où le comité établit ses préoccupations par rapport à une problématique et discute de son fonctionnement de manière formelle (Payne, 1999). Le « fonctionnement » réfère au développement de principes, de procédures

et de règles de gouvernance qui assurent le respect des membres du comité. Le « maintien » est lié à l'évaluation des actions et aux plans de pérennisation du comité. Edler (1987) (dans Schulz et al, 2000), quant à lui, propose plutôt quatre phases critiques où le comité devait être impliqué dans la prise de décision : 1) la définition du problème de recherche; 2) le développement du devis de recherche; 3) l'analyse et l'interprétation des données; et 4) la diffusion des résultats en vue de leur utilisation. Malgré la popularité grandissante de l'intégration des comités de toutes formes aux processus de recherche, très peu d'études empiriques ont documenté le fonctionnement de ces comités (Strauss et al., 2001). Par contre, plusieurs auteurs soutiennent que ces comités pourraient jouer un rôle décisif particulièrement lors de la dernière phase, aussi appelée traduction des connaissances.

### **2.6.3 Comité consultatif : un vecteur de traduction des connaissances**

Bien que quantité de résultats scientifiques soient continuellement produits, un énorme fossé persiste entre la recherche et la pratique (Green, Ottoson, García, & Hiatt, 2009; Pablos-Mendez & Shademani 2006; Wallerstein & Duran, 2010). L'intégration d'un comité consultatif à la démarche de recherche constitue une avenue privilégiée pour réduire la distance qui sépare la production de nouvelles connaissances scientifiques de leur application pratique (Campbell, 2010; Green et al., 2009; Green & Mercer, 2001; Harris, 2006; Vingilis et al., 2003; Wilson, Lavis, Travers, & Rourke, 2010). En favorisant l'intégration de questionnements des acteurs intéressés dans le protocole de recherche, les projets participatifs facilitent la transformation des connaissances en pratiques concrètes (Aguilar-Gaxiola et al., 2002). Ils permettent également d'aborder des problèmes sociaux

qui, conformément à leur nature, exigent des solutions collectives (Park, 1993). Ce type de recherche est donc approprié pour étudier la stigmatisation des PVVIH (Mahajan et al., 2008).

Afin de contribuer à la transformation des injustices sociales et politiques, les chercheurs qui utilisent des approches participatives s'engagent généralement à favoriser la transformation des résultats de leurs travaux en action sociale concrète (Cargo & Mercer, 2008; Minkler, 2005). Pour ce faire, ils cherchent à « transférer » les connaissances scientifiques dans les réseaux des acteurs impliqués (Brownson, Kreuter, Arrington, & True, 2006; Campbell, 2010; Cargo & Mercer, 2008; Colditz, Emmons, Vishwanath, & Kerner, 2008; Israel, Schulz, Parker, & Becker, 1998; Scharff & Mathews, 2008; Vingilis et al., 2003).

Traditionnellement, le « transfert des connaissances » réfère à une circulation unidirectionnelle de l'information, des chercheurs vers les utilisateurs, en se limitant souvent à une réception passive de l'information (CIHR, 2004). Or, cette conceptualisation néglige la nature multidirectionnelle du processus qui implique deux aspects essentiels au changement de pratiques : la circulation et l'utilisation des connaissances scientifiques au sein de réseaux professionnels. Le processus de circulation des connaissances implique que l'information soit traitée ou qu'elle passe d'une personne à une autre. Il compte trois composantes essentielles : (1) la direction — l'émetteur et le récepteur, (2) le contenu partageable et (3) le messenger — le média qui peut passer l'information (Zhuge, 2002; p.24). L'utilisation des connaissances, quant à elle, renvoie au processus de transformation des connaissances issues de la recherche, en pratiques concrètes (Stetler, 2001; p.272). Elle s'observe sous trois formes distinctes. L'utilisation instrumentale implique une application concrète des résultats de recherche de

manière directe (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999) pour réaliser des interventions et soutenir des décisions précises. L'utilisation cognitive ou conceptuelle implique la recherche d'une compréhension générale et potentiellement, une modification de la pensée d'un individu (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999). Son influence est plus indirecte et moins précise que l'utilisation instrumentale (Beyer, 1997). L'utilisation symbolique ou stratégique implique le recours à la recherche comme outil d'influence politique ou persuasif pour légitimer certaines pratiques (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999).

De manière générale, l'ampleur de la CUC est à la fois tributaire de la qualité des relations et des interactions entre les acteurs (Bowen, Martens, & The Need to Know Team, 2005; Chagnon, Pouliot, Malo, Gervais, & Pigeon, 2010; Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate, & Kyriakidou, 2004; Mitton, Adair, McKenzie, Patten, & Perry, 2007), mais aussi de la pertinence des connaissances produites en temps opportun (Weiss, 1979). De plus, les contacts interactifs (en face à face), personnalisés, soutenus (dans le temps) et intenses (en terme de nombres) entre les utilisateurs et les producteurs des connaissances contribuent à faciliter le processus en instaurant une forme de confiance et de reconnaissance mutuelles (Amara, Ouimet, & Landry, 2004; Innvaer, Vist, Trommald, & Oxman, 2002; Kramer & Cole, 2003; Mudambi, Oliva, & Thomas, 2009; Tulloch et al., 2011). L'efficacité de la CUC est assurée par la présence de courtiers de connaissances qui jouent le rôle d'agent pivot pour lier les différents acteurs du réseau entre eux et assurer qu'ils partagent tous un langage commun (Loew, Bleimann, & Walsh, 2004; Lomas, 2007; Vingilis et al., 2003; Ward, House, & Hamer, 2009a).

Les caractéristiques et la structure des réseaux professionnels impliqués ont aussi une importance influence sur la CUC (Cowan & Jonard, 2004; Fritsch & Kauffeld, 2010; Jansson, Benoit, Casey, Phillips, & Burns, 2010; Singh, 2005; Sorenson, Rivkin, & Fleming, 2006; Spencer, 2003). Ainsi, la CUC sera favorisée par un réseau relativement hétérogène, c'est-à-dire un réseau qui implique des acteurs de différents milieux, dont des décideurs et des intervenants (Jansson et al., 2010). De plus, la densité, caractérisée par des liens solides et directs, contribuera à encourager la CUC (Cowan & Jonard, 2004; Fritsch & Kauffeld, 2010; Singh, 2005; Sorenson et al., 2006). Les liens indirects au sein de réseaux moins denses ne sont toutefois pas négligeables, en ce sens où ils permettent d'étendre la portée des connaissances au-delà du groupe (Granovetter, 1983; Liu, 2011; Reagans & McEvily, 2003).

Comme il a été mentionné en introduction du présent segment, peu de travaux étudient les collaborations entre la pratique et la recherche dans le domaine du VIH. Plus exceptionnelles encore sont les études qui s'intéressent aux processus de traduction des connaissances, pourtant grandement favorisées dans ce type de projet (Patton, 1997). Ce type de recherche pourrait néanmoins contribuer à réduire la distance qui sépare souvent la recherche et la pratique (Bero et al., 1998; Mallonee, Fowler, & Istre, 2006), limitant l'émergence de pratiques novatrices.

Il est d'autant plus rare que des projets de recherche comme celui-ci s'intéressent à la fois à la production et à la manière dont les partenaires et leurs réseaux interagissent avec les connaissances scientifiques produites (Denis, Lehoux, & Champagne, 2004). Plutôt que de considérer le transfert de connaissances comme un processus relativement linéaire ou cyclique (Ward,

House, & Hamer, 2009b), il est préférable de l'étudier comme un processus dynamique complexe, impliquant divers acteurs, processus qui se construit et évolue au cours d'un projet de recherche (Green et al., 2009; Lavis, Ross, McLeod, & Gildiner, 2003). Dans le domaine de la santé, les travaux se limitent essentiellement à la CUC entre deux groupes d'acteurs précis : les chercheurs et les décideurs politiques (Brownson & Jones, 2009; Lavis et al., 2003; Lomas, 2000), en négligeant les professionnels de la santé et les groupes communautaires. Ces derniers sont pourtant des acteurs-clés dans la traduction des connaissances et la pérennisation des interventions (Jansson et al., 2010; Kothari & Armstrong, 2011; Lencucha, Kothari, & Hamel, 2010; Mallonee et al., 2006).

## **2.7 Cadre conceptuel**

Les éléments constitutifs du cadre conceptuel sont présentés à la figure 1 et seront décrits en deux temps. D'abord, le cadre proposé prend racine dans le processus de développement et de validation d'un instrument de mesure élaboré par Benson & Clark (1982). Afin de compléter la conceptualisation du processus de validation, la thèse s'appuie également sur certains concepts de la Sociologie de la traduction (Callon, 1986) repris dans la proposition conceptuelle de Potvin (2007) selon laquelle, la participation serait un processus de traduction multidirectionnel des connaissances.

### **2.7.1 Processus de validation**

Le processus de Benson et Clark (1982) suggère que la validation d'un instrument de mesure se fait en quatre phases contenant chacune plusieurs étapes.

La première phase est celle de la planification. Durant cette phase, le chercheur doit identifier, sous forme de but, son domaine (ou construits) d'intérêt et la population auprès de laquelle l'instrument sera utilisé. Une fois ce but élaboré, le chercheur fait la recension des écrits afin de s'assurer qu'il n'existe aucun instrument approprié, fiable et valide pour atteindre le but qu'il cherche à atteindre. La recension des écrits sert également de base pour formuler une définition opérationnelle du domaine qui sera mesuré. Pour ce faire, il faut définir les différentes composantes du domaine le plus précisément possible, afin de le rendre moins abstrait. Cette première lecture de la littérature permet aussi de prendre connaissance des types d'items utilisés pour étudier avec précision le domaine ou le construit. Ensuite, Benson et Clark suggèrent de poser des questions ouvertes sur le domaine de l'instrument en développement à la population cible et d'analyser les réponses obtenues.

Comme illustré dans la figure 1, la construction de l'instrument constitue la seconde phase. Au début de cette phase, pour faire suite à la recension des écrits, le chercheur identifie les différentes dimensions du domaine qui constitueront l'instrument. Il formule ensuite les objectifs de l'instrument et prépare un tableau de spécifications qui délimite la portée du questionnaire. De cette manière, le chercheur s'assure que les items développés seront appropriés pour atteindre les objectifs de l'instrument et qu'ils ne sont pas redondants. Une fois cette étape complétée, il faut choisir le format des items et rédiger ces derniers. Lors de la rédaction des items, il importe de s'assurer que leur formulation est claire et le niveau de langage adapté à la population cible. Il est tout aussi important de s'assurer que les items sont cohérents, plausibles et conformes au format de réponse choisi. Aussi, Benson & Clark (1982) recommandent de formuler deux fois plus d'items que le nombre nécessaire pour la version définitive de

l'instrument. Après avoir constitué une banque d'items, le chercheur entreprend l'étape de la validation du contenu en faisant appel à un groupe d'experts qui doivent évaluer si les items reflètent adéquatement les dimensions du domaine d'intérêt. Seuls les items faisant consensus seront conservés dans la version définitive du questionnaire. À la suite de la révision du questionnaire, le chercheur demande à un petit groupe représentatif de la population à l'étude d'évaluer la clarté des items ainsi que de critiquer et de commenter le questionnaire.

La troisième phase est celle de l'évaluation. Durant cette phase, le chercheur procède à une mise à l'essai du questionnaire auprès d'un échantillon réduit toujours représentatif de la population à l'étude. À nouveau, les participants sont interrogés sur la clarté des items et sont encouragés à commenter le questionnaire. Le questionnaire est ensuite revu à la lumière des commentaires des participants.

La quatrième et dernière phase proposée par Benson & Clark (1982) est la validation de l'instrument. Cette phase débute par un prétest où un échantillon, différent de celui constitué pour la mise à l'essai, répond au questionnaire révisé. Les données recueillies sont ensuite analysées pour estimer la fiabilité de l'instrument. C'est à ce stade que le chercheur fait les ajustements nécessaires pour finaliser le questionnaire. Puis, la version définitive de l'instrument est utilisée auprès de l'échantillon à l'étude. Les données ainsi colligées sont analysées statistiquement dans le cadre de la dernière étape qui vise à évaluer la validité de l'instrument.



### **2.7.2 Participation et sociologie de la traduction**

Le dispositif participatif mis en œuvre dans la thèse est fondé sur la proposition de Potvin (2007), selon laquelle la participation constitue un processus de traduction *multidirectionnel* lorsqu'au moins deux acteurs de différents groupes ayant des intérêts initiaux distincts deviennent des « traducteurs » dans divers réseaux. Cette proposition est articulée autour de la sociologie de la traduction (Callon, 1986). La sociologie de la traduction définit quatre moments-clés qui ne suivent pas un ordre prédéterminé et où un processus de traduction peut s'articuler. Lors de la problématisation, le chercheur prend position et définit sommairement le problème de recherche. Cette définition de la problématique doit cependant être assez précise pour intéresser des acteurs susceptibles de s'impliquer dans le projet. Une fois ces acteurs identifiés, le chercheur tente de les mobiliser afin qu'ils participent au projet de recherche proposé. Pour ce faire, les différents acteurs sont amenés à évaluer l'importance de la question étudiée en regard de leurs propres priorités, tout en adhérant à un projet commun qui nécessite la création d'alliances entre eux.

L'intéressement constitue un processus par lequel chacun des acteurs impliqués dans le cadre de la recherche prend position en regard de son identité, ses buts, ses projets, ses orientations, ses motivations ou ses priorités. Ce processus est évolutif et il est modifié avec l'avancement du projet. Le dispositif d'intéressement suppose que les acteurs impliqués développent un lien privilégié avec le projet de recherche ce qui mène à la construction d'un réseau d'alliances propres au projet. La prise de position peut s'avérer particulièrement complexe au sein d'un groupe hétérogène qui réunit des acteurs qui ont des intérêts différents. Dans ce contexte, l'intéressement peut nécessiter beaucoup de temps ainsi que la

négociation de certains éléments de sorte à opérer des réalignements du projet en fonction des intérêts partagés par les acteurs impliqués.

L' enrôlement est l' aboutissement des opérations d' intéressement. Il réfère à un ensemble de stratégies de négociation permettant au groupe de s' unir plus ou moins formellement. Ce groupe se définit et les acteurs s' y lient entre eux à travers leurs différents rôles. Surtout, l' enrôlement implique que les acteurs s' entendent et se coordonnent dans la poursuite d' un objectif commun au sein du groupe qui devient un réseau. Dans ce contexte, l' enrôlement se transforme souvent en soutien actif.

La mobilisation représente un ensemble de méthodes utilisées par les acteurs impliqués (porte-paroles présumés des diverses communautés) pour transmettre les résultats de recherche et mobiliser les membres de leurs réseaux respectifs. Comme seuls quelques individus sont au cœur du projet de recherche, ce dernier moment est crucial pour augmenter la portée de la recherche. En effet, c' est à ce moment que l' on constate si les acteurs impliqués sont de véritables porte-paroles représentatifs de leurs réseaux professionnels et s' ils sont en mesure de mobiliser ces réseaux et inversement, de traduire dans leurs réseaux les résultats de la recherche. Ainsi, le déplacement s' observe à travers des chaînes d' intermédiaires qui prennent la forme d' une mobilisation progressive d' acteurs qui s' allient pour défendre des propositions.

Potvin (2007), quant à elle, propose que la participation constitue un processus multidirectionnel où les quatre moments de traduction s' opèrent à deux niveaux. Au premier niveau, un groupe hétérogène d' acteurs impliqués dans le projet s' engage dans un processus de négociation pour articuler les actions à

entreprendre dans le second niveau. À ce second niveau, la traduction se déroule entre les porte-paroles et les groupes qu'ils représentent. Le présent projet se concentre sur ce second niveau et sur le quatrième moment du processus de traduction, la mobilisation, où l'on observe le plus fréquemment la circulation des connaissances scientifiques produites dans le cadre de projets dits participatifs (Callon, 1986; Hartz, Denis, Moreira, & Matida, 2008). Plus précisément, il s'intéresse à l'utilisation et à la transformation (traduction) des résultats produits par cette recherche au sein des réseaux des membres du comité consultatif.

### **2.7.3 Processus de validation intégrant un dispositif participatif et la sociologie de la traduction**

Comme illustré à la figure 1, la thèse suit les phases de validation proposées par Benson & Clark (1982) en intégrant les quatre moments-clés de la sociologie de la traduction. Les boîtes présentent les aspects sous la responsabilité exclusive des chercheurs alors que les ellipses contiennent les aspects sous la responsabilité du comité consultatif.

La phase de planification comprend la problématisation et l'intéressement. Les phases de planification et de construction, quant à elles, sont particulièrement propices à l'enrôlement, bien que ce dernier soit en filigrane à toutes les étapes du projet. Suivent ensuite les phases traditionnelles de l'évaluation et de la validation qui font moins appel aux expertises du comité. Finalement, l'ajout du moment de mobilisation de Callon (1986), qui est aussi un second « niveau » de traduction (Potvin, 2007), permet de compléter le processus de validation traditionnelle de Benson & Clark (1982) en étudiant la validité pratique de l'instrument développé au cours des phases précédentes.

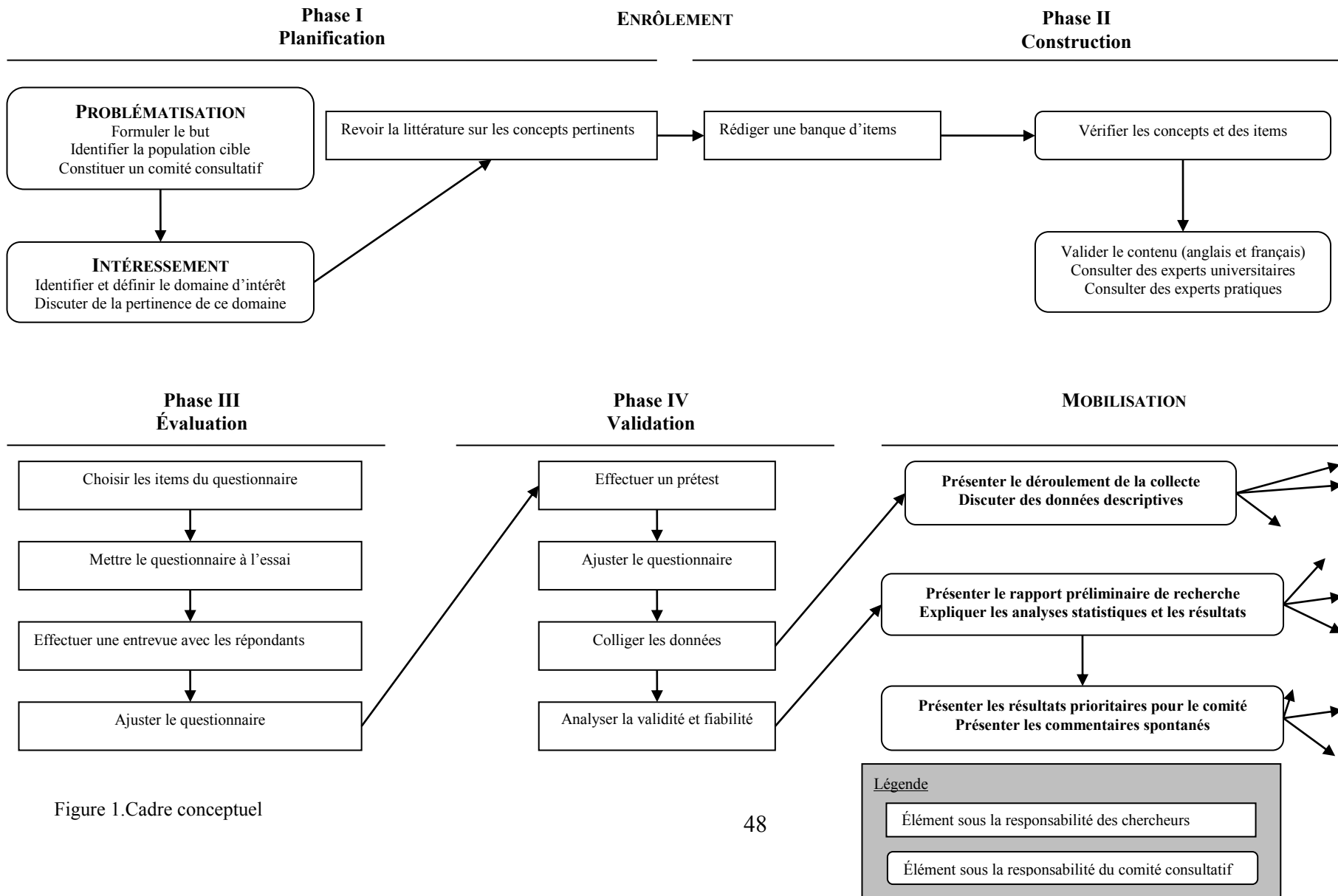


Figure 1. Cadre conceptuel

# **Méthodologie**

### **3. Méthodologie**

La thèse utilise les données d'une enquête de surveillance plus large visant à dresser un portrait des attitudes de la population du Québec envers les PVVIH. Toutefois, elle apporte des contributions distinctes aux travaux de l'enquête. Ce chapitre présente les principaux aspects méthodologiques de la thèse et se termine par une description des contributions de la thèse à l'enquête de surveillance.

#### **3.1 Contexte de la recherche et devis**

Comme mentionné précédemment, la présente étude transversale utilise les données de la troisième enquête provinciale portant sur les attitudes de la population en général envers les personnes vivant avec le VIH (Adrien et al., 2013). Cette enquête fait suite à deux enquêtes menées au Québec. La première, réalisée en 1996, financée par le Centre québécois de coordination sur le sida du MSSS, visait à mesurer les attitudes, les comportements de protection et les comportements à risque reliés à l'infection au VIH dans la population générale, auprès d'un échantillon de 3501 personnes (Leaune, Adrien, & Dassa, 1998). Elle a également permis de valider une échelle mesurant les attitudes envers les PVVIH et la version traduite d'une échelle mesurant les attitudes envers l'homosexualité masculine. Au printemps 2002, financée par le Service de lutte aux infections transmises sexuellement et par le sang (SLITSS) du MSSS, la même étude a été reconduite pour mesurer les changements qui auraient pu survenir depuis 1996 dans les attitudes envers les PVVIH et l'homosexualité masculine. Cette deuxième

étude a repris les échelles validées en 1996, tout en y ajoutant de nouveaux énoncés qui prenaient en considération l'émergence de nouvelles attitudes au sein de la population québécoise sur l'évolution de l'épidémie ou sur les nouvelles mesures pour contrôler l'épidémie. Financée également par le SLITSS du MSSS, l'enquête populationnelle de 2010 cherchait d'abord à 1. documenter les nouvelles dimensions des attitudes envers les PVVIH et à en 2. dresser un portrait pour la population du Québec (Beaulieu & Adrien, 2011). Ensuite, elle avait pour but de 3. mesurer les tendances en ce qui a trait à ces attitudes depuis 1996.

Dans le cadre de la thèse, le devis général est transversal. Pour répondre aux objectifs, la méthodologie de la présente étude comporte deux volets, l'un quantitatif et l'autre qualitatif. Le premier volet consiste en une analyse secondaire de données. Il permet d'appréhender les composantes individuelles de la stigmatisation (selon une approche sociocognitive), autrement dit, il porte sur les attitudes favorables à la stigmatisation des PVVIH. Le second volet analyse l'utilisation et la circulation par les membres du comité consultatif des connaissances scientifiques produites par la recherche. Un intérêt particulier est accordé à l'utilisation des résultats de recherche dans leurs réseaux pour répondre à leurs besoins, dans le cadre d'un processus de coproduction de connaissances.

### **3.2 Phase 1 : Planification**

La première étape de l'étude était la planification du développement de la nouvelle version du questionnaire d'attitudes envers les PVVIH (voir Annexe I). Dès l'étape de la planification, un comité consultatif a été formé en regroupant divers acteurs issus de milieux cliniques, communautaires, décisionnels et universitaires, intéressés par la question de la stigmatisation des PVVIH au Québec. Ce comité a été formé pour assurer la validité de contenu du

questionnaire. Il avait pour mandat d'alimenter la réflexion sur les dimensions actuelles des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH. Il était, en fait, un lieu de questionnement, d'échanges et d'intégration des recommandations qui émanaient du processus de réflexion. Bien que plusieurs énoncés des enquêtes de 1996 et de 2002 apparaissent encore pertinents en 2010, de nouvelles préoccupations ont émergé à la suite des réunions du comité consultatif. Des recensions d'écrits ont donc été effectuées avec divers moteurs de recherche (PubMed, Sociological Abstracts, ScholarGoogle, ERIC, FRANCIS, International Bibliography of the Social Sciences, ProQuest Psychology Journals, Social Services Abstracts) pour documenter ces préoccupations et définir les nouvelles dimensions du concept de stigmatisation, de manière à générer des énoncés à la fois conceptuellement fondés et pertinents pour la pratique.

### **3.3 Phase 2 : Construction**

À l'étape de la conception, une banque d'items (62) se rapportant à chacune des dimensions de la stigmatisation des PVVIH identifiées lors de la planification a été développée. C'est ainsi que 18 nouveaux énoncés portant sur les attitudes envers les PVVIH ont été ajoutés pour l'enquête de 2010. Un groupe d'experts (n=21) canadiens sélectionnés selon leur appartenance linguistique (français [n=13]; anglais [n=8]) et leur type d'expertise (universitaire [n=9]; pratique [n=12]) a été constitué (voir Annexe II). Il avait le mandat de juger de la clarté et de la pertinence (théorique pour les experts universitaires; et pratique pour les experts pratiques) des énoncés proposés pour chacune des dimensions identifiées afin d'assurer la validité de contenu de l'échelle. Pour aider les juges dans leur évaluation, chacune des dimensions était définie conceptuellement (Annexe III). Chaque énoncé a été évalué par rapport à la définition conceptuelle



selon une échelle Likert à 4 points : (1) « pas du tout pertinent/clair » à (4) « très pertinent/clair ». Les experts ont également été invités à commenter les énoncés, à signaler des questions manquantes ou des dimensions à ajouter. Les réponses et commentaires ont été révisés et comptabilisés par l'équipe de recherche et les énoncés ayant les scores les plus élevés de pertinence et de clarté dans chaque sous-groupe d'experts (langue et type d'expertise) ont été conservés pour le questionnaire (Annexe IV). Aucun point de césure n'a été prédéterminé, les énoncés ont été comparés entre eux sur la base des évaluations des experts.

### **3.4 Phase 3 : Évaluation**

Pour s'assurer de la clarté des énoncés, une mise à l'essai du questionnaire a été effectuée auprès d'un échantillon de convenance de 24 répondants selon la même méthode que la collecte des données, au moyen d'entrevues téléphoniques. Les critères d'inclusion étaient d'être âgé entre 15 et 64 ans et de s'exprimer en français. Le but était de s'assurer que la formulation des questions est compréhensible et que les répondants ne rencontrent aucune difficulté notoire à y répondre. Cette mise à l'essai a été complétée selon la même méthode que la collecte de données finale (c.-à-d. une entrevue téléphonique). Après avoir rempli le questionnaire, les répondants ont été appelés à commenter leur expérience et discuter des difficultés rencontrées pendant l'entrevue dans le cadre d'une brève entrevue semi-dirigée (Annexe V). Ces commentaires ont été compilés et analysés qualitativement. Ils ont permis de préparer la formation destinée aux intervieweurs de la firme de sondage.

### **3.5 Phase 4 : Validation**

Une deuxième version du questionnaire a ensuite été administrée à 206 répondants dans le cadre d'un prétest (106 auprès de répondants francophones et 100 auprès de répondants anglophones) par la firme de sondage. Le but était d'évaluer la durée moyenne des entrevues, la compréhension des questions, la fluidité ainsi que la structure logique du questionnaire et la programmation des sauts de question ou de segment. Pour faire suite au prétest, le questionnaire a été légèrement modifié, certaines formulations dans la version anglaise ont été modifiées (Annexe VI).

Un échantillon représentatif de 1 500 Québécois de toutes les régions du Québec, âgés de 15 à 64 ans et pouvant s'exprimer en français ou en anglais a été constitué pour l'enquête téléphonique. Un plan d'échantillonnage à deux degrés a été réalisé. Au premier degré, l'échantillonnage est de type stratifié proportionnel à la répartition de la population des régions administratives du Québec. Les numéros de téléphone composant l'échantillon ont été aléatoirement sélectionnés et prélevés à l'aide du logiciel « Échantillonneur Canada ». Au second degré, un répondant âgé entre 15 et 64 ans a été sélectionné dans le ménage selon une procédure de sélection aléatoire simple (prochaine personne à fêter son anniversaire de naissance). De manière à accroître la fiabilité statistique des résultats portant sur la population anglophone, la taille de cette portion de l'échantillon a été suréchantillonnée; ainsi, la taille échantillonnale des francophones et des anglophones a été fixée par voie de quota non proportionnel (francophones : 1040; non-francophones : 460). La langue du répondant a été déterminée selon la langue la plus souvent parlée à la maison.

La collecte des données a été entièrement effectuée à partir du central téléphonique de la firme de sondage Léger Marketing du 15 mars au 3 avril 2010. Les entrevues ont été réalisées en continu de 9 h 30 à 21 h 30 pendant la semaine et de 10 h 00 à 17 h 00 la fin de semaine. D'une durée moyenne de 16 minutes, les entrevues téléphoniques assistées par ordinateur ont été menées par des intervieweurs expérimentés dûment formés par l'équipe de recherche. Cette formation a servi à assurer l'uniformité des instructions données à l'ensemble des intervieweurs. Pendant les trois heures de formation, ces derniers ont reçu des indications sur la manière de répondre aux questions et commentaires soulevés par les répondants, mais aussi sur la manière de réagir dans l'éventualité où un répondant serait confronté à des difficultés d'ordre émotif. À la fin du guide de formation (Annexe VII), une liste de ressources d'aide et de soutien a été fournie aux intervieweurs afin d'être en mesure d'orienter un répondant vers une ressource appropriée le cas échéant.

Le taux de réponse visé était de 73,0 % et le taux obtenu s'est élevé à 73,5 % (tableau 2). Jusqu'à douze (12) rappels ont été faits pour tenter de joindre les ménages échantillonnés et ainsi, optimiser le taux de réponse. Cela a été rendu possible, notamment, par un effort soutenu de conversion des « refus » et des « incomplets ». Les paragraphes introductifs indiquant le contexte de l'enquête ont possiblement aussi favorisé l'ouverture chez les répondants.

Tableau 2. Résultats administratifs de la collecte des données et taux de réponse

	Total	Mtl.RMR	Qc. RMR	Autres régions
<b>Échantillon total</b>	<b>4201</b>	<b>2201</b>	<b>312</b>	<b>1688</b>
Numéros invalides	554	292	49	213
Téléphoniste	249	142	21	86
Abandon	265	124	25	116
Fax – Modem	27	19	2	6
Pas de signal (erreur sur la ligne)	0	0	0	0
Aucun résultat d’appel	6	3	1	2
Pas de service	1	0	0	1
Non résidentiel	4	3	0	1
Numéro en double	0	0	0	0
Téléphone cellulaire/Téléavertisseur	2	1	0	1
<b>Non éligible (B)</b>	<b>1179</b>	<b>613</b>	<b>89</b>	<b>477</b>
Non éligible	238	114	21	103
Aucune personne du groupe d’âge	36	12	2	22
Barrière linguistique	32	29	1	2
Répondant incapable de compléter l’enquête	20	9	3	8
Quota atteint	853	449	62	342
<b>Non complété (C)</b>	<b>968</b>	<b>516</b>	<b>74</b>	<b>378</b>
Pas de réponse	216	105	16	95
Occupé	20	1	4	15
Répondeur	387	211	33	143
Rendez-vous	11	7	0	4
Rappel	65	40	4	21
Personne contactée indisponible	4	3	0	1
Ne plus rappeler	13	8	1	4
Refus	170	92	12	66
Refus catégorique	44	26	3	15
Incomplet AVEC rendez-vous fixé	2	1	0	1
Incomplet SANS possibilité de rappel	36	22	1	13
<b>Complété (A)</b>	<b>1500</b>	<b>780</b>	<b>100</b>	<b>620</b>
<b>Taux de réponse*</b>	<b>73,5 %</b>	<b>73,0 %</b>	<b>71,9 %</b>	<b>74,4 %</b>

\* Calculé selon la méthode de Wiseman et Billington (1984) :  $A/(A + [A/A + B] \times C)$

Une pondération sur marge a été appliquée aux données brutes. La pondération vise à rétablir la distribution de l’échantillon en fonction de critères précis, dans le cas présent : le sexe (homme, femme), la région de résidence (région de Montréal, région de Québec, Est, Centre, Ouest), la langue (français, anglais/autre) et l’âge (15-17 ans, 18-44 ans, 45-64 ans) ont été considérés. Sur la

base de ces critères, un poids individuel est attribué à chaque répondant. Ce poids, généré et fourni par la firme de sondage, a été établi à l'aide du logiciel de traitement de données StatXP de Voxco. Par itérations successives, le logiciel de traitement statistique fait converger les données vers une combinaison des critères considérés (le sexe, la région de résidence, la langue et l'âge) qui permet de reproduire le plus fidèlement possible la distribution spécifiée.

Après la pondération, les profils sociodémographiques de l'échantillon présentent des proportions qui se rapprochent de celles de la population du dernier recensement disponible au moment de l'étude, celui de 2006. On note toutefois une faible sous-représentation (4 %) des jeunes adultes de 18 à 24 ans, une faible surreprésentation (2 %) des jeunes adultes de 25 à 34 ans ainsi que des adultes de 55 à 64 ans (5 %) (Tableau 3).

Tableau 3. Profil sociodémographique de l'échantillon

Variables		Enquête pondérée (n=1500)	Recensement 2006** Québec 15-64 ans
Sexe	Homme	50 %	50 %
	Femme	50 %	50 %
Âge	15 à 17 ans	4 %	5 %
	18 à 24 ans	9 %*	13 %
	25 à 34 ans	20 %*	18 %
	35 à 44 ans	22 %	22 %
	45 à 54 ans	22 %	24 %
	55 à 64 ans	23 %*	18 %
Pays de naissance	Canada	88 %	88 %
	Autre	12 %	12 %

\* significatif au seuil de 0.05

\*\* Statistique Canada, profil des communautés, recensement 2006

Dans le cas du présent échantillon, l'effet de plan a un impact négligeable, faisant passer la marge d'erreur maximale (dans un intervalle de confiance de 95 %) de  $\pm 2,53$  % à  $\pm 2,59$  %, soit une différence de  $\pm 0,06$  %. Il s'agit

de l'équivalent d'un échantillon aléatoire simple de 1436 ( $1500 \div 1,045$ ). Étant uniquement stratifié selon la langue parlée à la maison, il ne contient pas de sous-échantillons tirés indépendamment des autres ni de multiples niveaux de complexité. En ce sens, l'échantillon ne comporte donc qu'une distorsion minimale.

### **3.5.1 Validation générale (objectif 1)**

#### **3.5.1.1 Mesures**

Mesure des attitudes stigmatisantes. Le questionnaire mesure les attitudes envers les PVVIH et s'inspire de travaux menés en France (Bajos et al., 1995), en Belgique (Hubert et al., 1993) et aux États-Unis (Catania, Moskowitz, Ruiz, & Cleland, 1996). La version définitive du questionnaire sur les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH comprend 42 items. Parmi ces 42 items, 24 sont directement tirés des vagues de 1996 et 2002 de l'enquête. Les items couvrent huit domaines : inconfort contacts occasionnels (5 items), restriction contacts personnels (3 items), blâme des PVVIH pour l'infection (6 items), libéralisme (4 items), soutien social (7 items), droit de connaître le statut sérologique (6 items), position face à la criminalisation (6 items), sentiments négatifs (5 items). L'échelle de réponse, pour chaque énoncé, varie de (1) « fortement en désaccord » à (4) « fortement en accord ».

Mesure de l'homophobie. Une version courte d'*Attitudes toward Gay Men* (Herek, 1988) contenant 5 items a été utilisée pour mesurer les attitudes homophobes. L'échelle de réponse suit une échelle de Likert à 5 points (1 = fortement en désaccord à 5 = fortement en accord). Une forte corrélation avec l'échelle originale et une fiabilité satisfaisante de la version courte ont été

démontrées dans le cadre d'une étude de validation réalisée au moyen d'une enquête téléphonique (Herek, 1988). Le score de l'échelle d'homophobie est obtenu en calculant la moyenne des items qui la composent.

Mesure des connaissances des modes de transmission du VIH. Une échelle de connaissances des modes de transmission comportant 7 items a également été administrée aux répondants. Pour chaque item, le répondant doit évaluer le risque de transmission du VIH sur une échelle de 1 à 4 (1 = risque d'être infecté très faible; 4 = risque d'être infecté très élevé). Les résultats de l'indice de connaissances liées aux modes de transmission du VIH sont pondérés en attribuant le code « 4 » à la réponse vraie désignée par des experts, « 3 » pour une réponse plus vraie que fausse, « 2 » pour une réponse plus fausse que vraie et « 1 » à une réponse qui ne correspond aucunement au critère défini par les experts. Le score de l'échelle de connaissances est obtenu en calculant la moyenne des scores pondérés. L'échelle de connaissances a fait l'objet d'une validation en 1996 (Leaune et al., 1998). Sa consistance interne avait alors été évaluée comme modérée ( $\alpha=0.686$ ) notamment en raison de l'hétérogénéité des deux derniers items (risque de transmission lors de relations sexuelles avec et sans condom).

Mesures sociodémographiques. Les variables sociodémographiques considérées comprennent le sexe, la langue parlée (français ou anglais), l'âge, le pays de naissance (Canada ou autre), le nombre d'années de scolarité et le fait de connaître une PVVIH.

### 3.5.1.2 Stratégies d'analyses

Afin de valider l'EASE-PVVIH dans la population générale du Québec, la validité de construit, la validité critériée et la fiabilité de l'échelle ont été évaluées à partir des données pondérées.

La validité de construit a été étudiée en deux étapes à l'aide d'analyses factorielles basées sur les données de l'enquête. Dans un premier temps, l'échantillon a été divisé aléatoirement en deux sous-échantillons indépendants. Des analyses en composantes principales et des analyses factorielles exploratoires ont été effectuées sur l'un des sous-échantillons pour identifier les facteurs les plus valides parmi les 42 items qui composent l'échelle. Les analyses factorielles ont été menées en ajoutant les items graduellement par blocs conceptuels selon la grille théorique utilisée (Annexe I) et les items dont les communautés ou les saturations étaient faibles ( $<0.30$ ) ont été retirés un à un. Par la suite, des analyses factorielles confirmatives ont été effectuées sur le second sous-échantillon (Gerbing & Hamilton, 1996) afin de confirmer la structure retenue. Dans un deuxième temps, une fois la structure factorielle confirmée, le modèle final a été analysé sur l'ensemble de l'échantillon (seules ces analyses seront présentées dans les résultats).

Les analyses factorielles confirmatives ont été réalisées avec la méthode d'estimation « Weighted Least Squares » appliquée à la matrice des corrélations polytomiques, en conformité avec la nature ordinale des données analysées. Le test Khi-deux généralement utilisé pour évaluer l'ajustement du modèle aux données étant sensible à la taille de l'échantillon (Gerbing & Anderson, 1985), l'ajustement a été évalué à l'aide d'autres coefficients. Le Comparative Fit Index (CFI) et le Non-Normed Fit Index (NNFI) comparent l'ajustement du modèle au modèle indépendant (nul) : une valeur supérieure à 0.95 indique un bon ajustement (Hu &



Bentler, 1999). Le Goodness-of-Fit Index (GFI) compare l'ajustement du modèle aux données : une valeur supérieure à 0.95 indique un bon ajustement (Bentler, 1983). Le Root Mean Square Error Of Approximation (RMSEA) est un indice du manque d'ajustement du modèle comparativement au modèle saturé : une valeur inférieure à 0.06 indique un bon ajustement (Hu & Bentler, 1999). Le Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) quant à lui, est basé sur les résidus de la matrice de covariance : une valeur inférieure à 0.09 indique un bon ajustement (Hu & Bentler, 1999). Ces analyses ont été réalisées avec le logiciel LISREL (8.80). À la suite de la confirmation d'une solution factorielle satisfaisante (complexité factorielle de 1), des scores factoriels moyens ont été calculés.

Afin de s'assurer que l'EASE-PVVIH permet de différencier les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH dans différents groupes de répondants, la validité critériée discriminante a ensuite été mesurée par le biais de comparaison de moyennes (test-t). Les variables continues (âge, scolarité, score de connaissances, score d'homophobie) ont été divisées en quartiles pour permettre la comparaison des quartiles supérieur et inférieur avec des tests-t. Sur la base de l'enquête québécoise menée en 2002 sur les attitudes de la population envers les PVVIH (Leaune et al., 2002), plusieurs hypothèses ont été formulées et testées : (1) les individus moins scolarisés ont des attitudes plus stigmatisantes envers les PVVIH que les plus scolarisés; (2) les individus plus âgés ont des attitudes plus stigmatisantes envers les PVVIH que les plus jeunes; (3) les personnes nées à l'extérieur du Canada des attitudes plus stigmatisantes envers les PVVIH que celles nées au Canada; (4) les individus qui ont des attitudes plus homophobes ont aussi des attitudes plus stigmatisantes envers les PVVIH.

La validité critériée discriminante a également été évaluée par une série de tests sur des hypothèses d'invariance entre francophones (f) et anglophones (a) (Jöreskog & Sörbom, 2001). Quatre hypothèses ont été successivement testées dans un ordre où les contraintes sont de plus en plus grandes. La première hypothèse (B) teste l'invariance de la structure factorielle c'est-à-dire la répartition des saturations et le nombre de facteurs (les saturations pouvant être différentes) pour les deux groupes comparés. La seconde hypothèse (C) teste l'invariance des matrices de saturation ( $\Lambda_x^{[f]} = \Lambda_x^{[a]}$ ). La troisième hypothèse (D) teste l'hypothèse simultanée de l'invariance des matrices de saturation ainsi que des matrices de variances résiduelles ( $\Theta_\delta^{[f]} = \Theta_\delta^{[a]}$ ). La dernière hypothèse (E) teste l'invariance simultanée des matrices de saturation, des variances résiduelles ainsi que des matrices de covariance entre les facteurs ( $\Phi^{[f]} = \Phi^{[a]}$ ).

Les tests d'hypothèses ont été réalisés par la méthode d'estimation « Maximum Likelihood » robuste. Un test général et plusieurs coefficients d'ajustement (« goodness-of-fit indices »), les mêmes que ceux utilisés dans le cadre des analyses factorielles confirmatives, ont été utilisés pour évaluer l'ajustement du modèle aux données. L'ensemble de ces analyses a été réalisé avec le logiciel LISREL (8.80).

La validité critériée concomitante a été évaluée au moyen de corrélations de Pearson entre les scores factoriels d'attitudes stigmatisantes envers les PVVIH et d'homophobie pour l'ensemble de l'échantillon et pour les sous-échantillons francophones et anglophones. Une régression linéaire multiple sur le score moyen d'attitudes stigmatisantes envers les PVVIH a également été réalisée selon l'approche séquentielle suggérée par Tabachnick & Fidell (2006). Les variables indépendantes ont été ajoutées au modèle de régression en trois blocs successifs :

1. homophobie; 2. connaissances liées aux modes de transmission du VIH; 3. caractéristiques sociodémographiques.

Pour évaluer la consistance interne du score total et des scores des facteurs identifiés par l'analyse factorielle, des coefficients alpha de Cronbach ont été calculés à l'aide du logiciel SPSS (17.0). Une valeur supérieure à 0,70 indique une consistance interne satisfaisante (DeVellis, 1991).

### **3.5.2 Validité critériée (objectif 2)**

Afin de répondre aux préoccupations formulées dès le début du projet par les membres du comité consultatif, le second objectif vise à analyser la relation entre les attitudes favorables à la stigmatisation des PVVIH et le recours au dépistage dans la population québécoise.

#### **3.5.2.1 Mesures**

Variables indépendantes : Attitudes envers les PVVIH. L'EASE-PVVIH comporte 27 items ( $\alpha=0,88$ ). Ceux-ci mesurent sept dimensions : inquiétudes liées aux rencontres occasionnelles (3 items;  $\alpha=0,74$ ), peur des contacts personnalisés (3 items;  $\alpha=0,79$ ), responsabilité et blâme (6 items;  $\alpha=0,77$ ), libéralisme (4 items;  $\alpha=0,69$ ) et soutien social (5 items;  $\alpha=0,77$ ); droit de connaître le statut sérologique (3 items;  $\alpha=0,59$ ) et position face à la criminalisation (3 items;  $\alpha=0,69$ ). L'échelle de réponse, pour chaque énoncé, varie de (1) « fortement en désaccord » à (4) « fortement en accord ». Le score total et les sous-scores de chaque dimension sont obtenus en calculant la moyenne des items qui la composent. Les variables

indépendantes relatives aux attitudes sont définies à partir de ces huit scores factoriels.

Variable dépendante : Dépistage. La variable dépendante, le dépistage du VIH, est dichotomique en référence à la question demandant au répondant s'il a déjà eu un ou des prélèvements pour vérifier s'il était infecté par le VIH-sida (non = 0; oui = 1). Une sous-question a également été posée pour connaître l'année du dernier test. Cette information a permis de construire une variable indiquant le nombre d'années écoulées depuis le dernier test de dépistage, en soustrayant l'année du dernier test à l'année du sondage (2010). Deux autres variables ont été construites : une variable pour identifier ceux qui ont passé un test de dépistage dans l'année précédente et une autre, pour identifier ceux qui ont passé un test dans les cinq années précédant l'enquête.

Variables personnelles : Les facteurs personnels considérés sont : le fait de connaître une PVVIH et l'historique de comportements à risque pour l'exposition au VIH. L'historique de comportements à risque est établi avec deux variables : l'utilisation de drogues injectables ou les relations sexuelles entre hommes (au moins une fois à vie).

Variables sociodémographiques. Les variables sociodémographiques prises en compte comprennent le sexe, l'âge, le pays de naissance, le nombre d'années de scolarité complétées, la région de résidence (urbaine ou rurale) et l'état civil.

### 3.5.2.2 Stratégies d'analyses

Afin de répondre à l'objectif 2, et de différencier les répondants qui ont eu recours au dépistage du VIH de ceux qui n'y ont pas eu recours, des analyses bivariées (Khi-deux et test t) ont d'abord été réalisées. Toutes les variables significativement associées au dépistage ont été considérées comme des variables de confusion potentielles. Des analyses de régression logistique simple et multiple hiérarchique ont été menées pour analyser la relation entre les attitudes stigmatisantes et le dépistage, après avoir contrôlé l'effet des variables de confusion. L'ordre d'entrée des variables dans le modèle de régression multiple a été déterminé à la lumière de l'état des connaissances ainsi qu'établi à l'aide de la recension des écrits. La modélisation comporte trois étapes d'entrée des variables indépendantes. De manière à contrôler l'effet des caractéristiques sociodémographiques des répondants, ces variables constituent la première étape, seules les variables significativement liées au dépistage ont été conservées dans le modèle. À la deuxième étape, les facteurs personnels ont été analysés de la même manière. La troisième et dernière étape correspond à l'ajout des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH pour compléter le modèle. Cette dernière étape a été faite pour chacune des dimensions de l'échelle d'attitudes. Le degré de signification statistique des différences entre les ratios log-likelihood de chaque étape a permis d'évaluer les modèles. Ces analyses ont été effectuées avec le logiciel SPSS 17.0.

### **3.5.3 Validité pratique (objectif 3)**

Pour atteindre le troisième objectif, une étude de cas rétrospective (Yin, 2012) a été réalisée parce que cette méthode permet de tenir compte du contexte qui entoure le sujet de recherche. Cette approche a été privilégiée pour « explorer un phénomène contemporain (c'est-à-dire un cas) dans le contexte de la réalité, spécialement quand les frontières entre le phénomène et le contexte ne sont pas claires (Yin, 2009) ». « Une étude de cas est une approche qualitative dans laquelle un chercheur explore un (ou plusieurs) système circonscrit dans le temps par une collecte de données détaillée qui comporte plusieurs sources d'information et rapporte la description d'un cas et des thèmes qui y sont liés (Creswell, 2007) ». Le « cas » étudié est le fonctionnement d'un comité consultatif de recherche qui avait six mandats : 1. Déterminer les nouvelles préoccupations quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec et définir la problématique; 2. Assurer la pertinence sociale de la problématique quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec; 3. Informer les différents réseaux impliqués du développement du projet de recherche et des résultats obtenus; 4. Participer au développement des instruments de mesure qui serviront à étudier les nouvelles préoccupations quant aux attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec; 5. Contribuer à l'interprétation des résultats de recherche présentés par les chercheurs et à la formulation de recommandations; 6. Réviser les publications scientifiques portant sur le projet de recherche. Comme mentionné précédemment, le comité consultatif impliquait une étudiante au doctorat en santé publique (chercheure), des professionnels de la santé, ainsi que des représentants d'agences gouvernementales et de groupes communautaires, dont certains vivaient ouvertement avec le VIH. Plusieurs membres ont été recommandés par la responsable de la recherche communautaire

d'une coalition provinciale d'organismes communautaires de lutte contre le VIH-sida. Pour les autres, ils ont été identifiés par l'équipe de recherche comme étant des leaders dans leur domaine dont l'expertise pourrait être pertinente au comité. Le comité s'est réuni à cinq reprises sur une période de trois ans (voir chronologie Figure 2). En plus de ces réunions formelles, les échanges par courriel et téléphone entre la chercheuse et certains membres du comité étaient fréquents (au mois une fois par mois) pendant la durée de l'enquête et dans l'année qui a suivi.

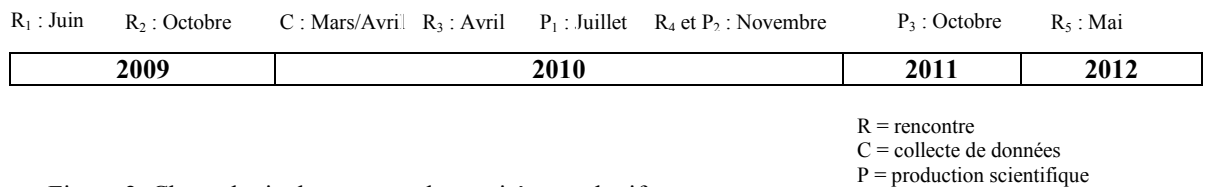


Figure 2. Chronologie des travaux du comité consultatif

### 3.5.3.1 Collecte de données

Des données provenant de trois sources ont été utilisées afin de trianguler les résultats : entrevues semi-dirigées, procès-verbaux de réunions et documents publiés sur l'internet.

Entrevues semi-dirigées. Les entrevues semi-dirigées avec les membres du comité consultatif (n=10) ont eu lieu entre les mois de juin et septembre 2011. Elles ont été effectuées par une intervieweuse spécialement formée qui ne faisait pas partie du comité. Les questions portaient sur leur travail dans le domaine du VIH, leurs motivations à s'impliquer au sein du comité consultatif, leur(s) rôle(s) et contribution(s) au sein de ce comité. Plus précisément, les entrevues avaient pour but de mieux comprendre la manière dont les résultats scientifiques produits ont circulé et ont été transformés dans les différents réseaux professionnels

impliqués (voir Annexe VIII). Les entrevues ont duré entre 57 et 88 minutes. Après avoir obtenu le consentement libre et éclairé de chaque répondant, les entrevues ont été enregistrées puis retranscrites mot à mot. Les verbatim ont été révisés par l'intervieweuse pour en assurer l'exactitude.

Procès-verbaux de réunions. Pendant toute la durée de l'étude, le comité consultatif s'est réuni formellement à cinq reprises. Les réunions ont toutes été enregistrées afin de faciliter le suivi de l'évolution des travaux. Les comptes rendus ont été rédigés à l'écoute de ces enregistrements par B, qui était responsable de la coordination du comité.

Documents publiés sur l'internet. Pour compléter le contenu des deux sources de données précédentes, des recherches documentaires ont été menées entre juin 2010 et décembre 2011 sur un moteur de recherche (Google) et sur les sites de différents médias (Cyberpresse, Canoe, TVA, Radio Canada) en utilisant les mots-clés suivants : attitudes envers les PVVIH, connaissances modes de transmission, Adrien et Beaulieu.

### **3.5.3.2 Stratégies d'analyses**

Pour analyser l'utilisation des connaissances, une analyse de contenu thématique a été effectuée à partir des verbatim des entretiens réalisés avec les membres du comité. Les données ont d'abord été codifiées à l'aide d'une grille de codification mixte élaborée à partir de la littérature et du matériel empirique. La codification des données a été réalisée avec le logiciel Atlas-ti. La conceptualisation de l'utilisation des connaissances de Beyer (1997) et Estabrooks (1999) a, ensuite, constitué l'ancrage théorique pour la catégorisation des données.



Pour l'analyse de la circulation des connaissances, la triangulation des différentes sources de données a été utilisée afin de confirmer les résultats des entrevues avec des exemples concrets. Les chemins parcourus par les connaissances ont été construits d'abord à partir des entrevues semi-dirigées où les membres du comité ont expliqué comment et à qui ils ont diffusé les résultats. Les procès-verbaux ont aussi été consultés pour retracer les membres du comité qui ont utilisé ou diffusé les résultats ainsi que comment et à qui ils les ont diffusés. Pour faciliter l'analyse, les procès-verbaux des réunions étaient présentés en tableaux de trois colonnes (ordre du jour, contenu des discussions et décisions/actions pendant la rencontre). Ensuite, les recherches internet ont permis de compléter les informations obtenues dans les entrevues et les comptes-rendus. Une fois les résultats trouvés sur internet, les organismes ou individus ayant utilisé les informations ont été contactés afin de connaître la source des données qu'ils citaient. Les précisions ainsi obtenues ont finalement été validées ou modifiées par les membres du comité concernés. L'analyse de la circulation des connaissances utilise en exemple deux productions scientifiques créées dans des contextes différents : un article vulgarisé et la version préliminaire du rapport de recherche.

*Article vulgarisé* (P<sub>1</sub> dans la figure 2). Quelques semaines après la fin de l'enquête téléphonique (juillet 2010), un membre du comité, souhaitait qu'un article sur les connaissances de la population québécoise quant aux modes de transmission du VIH soit publié dans le Bulletin des donateurs de la Fondation québécoise du sida. Il a demandé à la chercheuse de rédiger un article vulgarisé à ce sujet, cet article a pris la forme d'un diagramme à barres qui comparait la proportion de bonnes réponses quant aux modes de transmission du VIH en 1996 et 2010. Le diagramme était accompagné d'un court texte explicatif qui soulignait que les connaissances des modes de transmission du VIH avaient significativement diminué au cours de la période étudiée.

*Rapport de recherche préliminaire* (P<sub>2</sub> dans la figure 2). Un peu moins de six mois après la fin de l'enquête téléphonique (novembre 2010), la chercheuse a préparé une version préliminaire du rapport de recherche. Cette version préliminaire a été discutée lors d'une réunion du comité, où les membres du comité ont questionné sur les analyses statistiques et les tableaux de résultats afin de pouvoir les comprendre et les interpréter. Le rapport, d'une cinquantaine de pages, présentait l'ensemble des résultats de l'enquête sous forme de tableaux et diagrammes à barres qui intégraient les résultats de 1996, 2002 et 2010. Plusieurs constats se dégagent des résultats. Entre autres, le rapport mettait en lumière les nouvelles formes d'attitudes stigmatisantes envers les PVVIH et les groupes à sensibiliser.

### **3.6 Travail du comité consultatif**

En plus des réunions formelles (qui seront décrites ci-après), les échanges par courriel et par téléphone entre la chercheuse et certains membres du comité étaient fréquents (au mois une fois par mois) pendant la durée de l'enquête et dans l'année qui a suivi. Les échanges initiés par les membres du comité avaient différentes visées allant du simple conseil scientifique pour prendre des décisions éclairées pour diffuser un communiqué de presse ou concevoir une campagne de marketing social à la conception d'une formation destinée à un regroupement provincial d'intervenants. Les échanges initiés par la chercheuse, quant à eux, portaient essentiellement sur les productions scientifiques auxquelles elle a collaboré par rapport à l'enquête, ils avaient pour objectif de permettre au comité de réviser les publications scientifiques portant sur le projet de recherche.

Tel qu'illustré précédemment (voir Figure 2), le comité s'est réuni à cinq reprises. Lors de la première rencontre, les membres du comité ont d'abord fait connaissance. Si certains avaient déjà travaillé ensemble, d'autres ne se connaissaient pas du tout. Ensuite, les chercheurs impliqués dans le projet ont présenté un résumé des précédentes enquêtes québécoises de surveillance des attitudes envers les PVVIH (1996, 2002). Puis, le comité a discuté des nouvelles dimensions pertinentes à étudier dans le cadre de l'enquête de 2010. À ce stade, aucune décision concernant la priorité à accorder à certaines dimensions n'a été prise. Après cette discussion, la chercheuse a effectué une recension des écrits pour définir et mesurer scientifiquement l'ensemble des dimensions des attitudes identifiées comme importantes pour le comité.

Quelques mois plus tard, le comité s'est à nouveau réuni pour discuter des nouveaux items à ajouter au questionnaire existant (utilisé en 1996 et en 2002). Pendant cette réunion, les définitions scientifiques des dimensions (concepts) et les mesures existantes ont été présentées par la chercheuse au comité. Après discussion, et en tenant compte des contraintes financières et scientifiques, le comité a statué sur la priorité de certaines dimensions. Par exemple, le questionnaire initial ne prévoyait pas l'intégration de questions sur les connaissances des modes de transmission ni sur le recours au dépistage du VIH. La grande majorité des membres du comité observaient cependant que l'ignorance des modes de transmission du VIH était hautement problématique pour lutter contre la stigmatisation. Ils identifiaient également la stigmatisation des PVVIH comme une priorité puisqu'ils l'associaient à un moindre recours au test de dépistage du VIH. La problématique et le questionnaire ont donc été développés pour répondre à ces préoccupations. D'autres sujets comme la criminalisation des PVVIH ou l'obligation à dévoiler son statut sérologique ont également été ajoutés,

alors que d'autres comme la banalisation du VIH ont été laissés de côté, faisant moins l'unanimité. Suite à la réunion, la chercheuse a développé et envoyé un questionnaire à plusieurs experts canadiens (dont les membres du comité) pour connaître leur jugement sur les dimensions priorisées et les items proposés.

La réunion suivante a eu lieu quelques semaines après la fin de la collecte de données. Elle avait pour objectif de présenter les résultats préliminaires de l'enquête aux membres du comité et de permettre à ces derniers d'identifier les analyses pertinentes pour répondre à leurs propres questionnements. Par exemple, puisque certains d'entre eux travaillaient auprès de groupes en particulier (Anglophones, jeunes, minorités ethnoculturelles ou sexuelles), les membres du comité souhaitent connaître leur profil d'attitudes envers les PVVIH. Au cours de cette réunion, certains ont parlé des différentes utilisations qu'ils aimeraient faire des résultats présentés. Quelques-uns ont d'ailleurs formulé des demandes d'analyses préliminaires qui ont été réalisées quelques semaines plus tard et qui ont donné lieu à la publication d'un article de vulgarisation sur l'évolution des connaissances des modes de transmission du VIH dans la population en général entre 1996 et 2012.

La quatrième rencontre avait pour but d'échanger sur une version préliminaire du rapport de recherche (publié par le Direction de Santé Publique de Montréal). Alors que l'objectif initial était de discuter de l'interprétation et l'implication des résultats présentés dans le rapport, les membres du comité ont dit ne pas être en mesure de se prononcer sur les résultats étant donné la complexité de leur présentation. Ainsi, ils ont plutôt adressé plusieurs questions à la chercheuse afin d'obtenir des informations techniques sur l'interprétation des statistiques et la compréhension des tableaux de résultats quantitatifs. L'échange a

donc permis à tous les membres du comité de bien comprendre comment interpréter les résultats et d'en maîtriser le contenu. Suite à cette rencontre, le comité a décidé de se donner un délai supplémentaire pour étudier le rapport plus en détail. Le retour des commentaires s'est donc fait par courriel. Les commentaires ont été intégrés au rapport et ce dernier a été publié en octobre 2011. Une cinquième et dernière réunion en comité a eu lieu six mois plus tard pour remettre les résultats des analyses spécifiques demandées par les membres du comité et pour discuter des suites de l'enquête.

### **3.7 Considérations éthiques**

Une partie de ce projet constitue une analyse secondaire de données d'une enquête téléphonique populationnelle, tenue au printemps 2010. Cette enquête n'étant pas considérée comme une « recherche », elle n'a pas été soumise pour approbation au comité d'éthique de la recherche de la DSP de Montréal. Par contre, le protocole de la présente thèse a été soumis et a reçu l'approbation de ce comité d'éthique ainsi que de celui de l'Université de Montréal (Annexe IX).

Il importe cependant de préciser que la participation des répondants s'est faite sur une base entièrement libre et volontaire. Pour les répondants mineurs, une autorisation parentale était requise avant de commencer l'entrevue. Les répondants pouvaient refuser de participer à l'enquête ou décider de se retirer en tout temps en cours d'entrevue, sans pénalité ni conséquences d'aucune forme. Ces derniers ont également été informés que leurs réponses seraient traitées de façon à ce que personne ne puisse les identifier, afin de leur assurer l'anonymat le plus complet. Les répondants savaient aussi que leur participation contribuerait à l'avancement des connaissances quant aux préoccupations de la population générale par rapport

au VIH-sida et à l'amélioration des interventions préventives pour le VIH. Aussi, les informations recueillies durant cette recherche ont été traitées de façon strictement confidentielle, et la firme de sondage adhère à une politique de stricte confidentialité. Une fois l'enquête terminée, seul le personnel de recherche impliqué dans le projet a eu accès aux données. Les relevés de données imprimées (par exemple, les impressions informatiques de SPSS) seront gardés de façon confidentielle dans un tiroir et un bureau fermant à clé. Toutes les données sur support papier seront détruites intégralement dans un délai ne dépassant pas 36 mois à la suite de la publication des résultats (au plus tard 7 ans après la fin du projet de recherche).

En cas d'inquiétudes ou de questions soulevées par leur participation à l'étude, les répondants pouvaient s'adresser directement à M. Beaulieu, agente de recherche responsable du projet. Les intervieweurs disposaient également d'une liste de ressources qu'ils ont utilisée pour diriger les répondants au besoin (si par exemple, un répondant posait des questions sur le VIH ou encore s'il vivait une certaine inquiétude après avoir complété le sondage).

### **3.8 Contributions spécifiques de la thèse**

Bien qu'elle soit clairement complémentaire à l'enquête de surveillance, cette thèse constitue une étude distincte. D'abord, bien que les vagues précédentes de l'enquête aient été menées en collaboration avec différents acteurs œuvrant dans le domaine du VIH, la troisième vague a intégré un dispositif participatif, soit un comité consultatif, qui a été impliqué à plusieurs étapes du déroulement de la recherche : de la planification des questions de recherche à l'analyse et la diffusion des résultats. Cette implication intensive a donné lieu à des échanges intéressants.

Ainsi, la richesse des travaux du comité a eu pour effet de susciter un intérêt pour étudier leur fonctionnement. Le dernier objectif de la thèse a donc été formulé pour analyser la transformation et l'utilisation concrète des données produites dans le cadre de l'enquête.

Ensuite, alors que l'enquête avait pour but principal d'étudier l'évolution des attitudes envers les PVVIH, la thèse avait comme objectif de mesurer une forme précise d'attitudes, soient les attitudes favorables à stigmatisation des PVVIH. Pour y arriver, l'échelle d'attitudes a été bonifiée de plusieurs items afin de correspondre aux définitions conceptuelles de la stigmatisation. L'ajout de ces items a nécessité de procéder à une validation rigoureuse de la nouvelle version de l'échelle.

Finalement, plusieurs membres du comité consultatif ont mentionné que leur intérêt à mieux comprendre la stigmatisation découlait de son rôle potentiel dans le recours au dépistage du VIH. Pour cette raison, des variables liées au recours au test de dépistage ont aussi été ajoutées au questionnaire. Cette variable n'était pas particulièrement d'intérêt dans le cadre de l'enquête, la thèse se distingue donc par son objectif portant sur l'étude de la relation entre la stigmatisation et le dépistage.

## **Résultats**



## **4. Résultats**

### **4.1 Article 1**

**Stigmatizing attitudes toward people living with  
HIV/AIDS:**

**Validation of a measurement scale**

Marianne Beaulieu

*Université de Montréal, Canada*

Alix Adrien

*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Canada*

Louise Potvin

*Université de Montréal, Canada*

Clément Dassa

*Université de Montréal, Canada*

Comité consultatif sur les attitudes envers les PVVIH

Canada

## **Abstract**

This study aimed to: 1) develop a scale of stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS (SAT-PLWHA-S) and 2) demonstrate its reliability and validity. Experts (n=21) from different professional communities assessed the clarity and relevance of the proposed items. The psychometric properties of the SAT-PLWHA-S were assessed with a population telephone survey (n=1,500). Confirmatory factor analysis supported a 27-item structure with seven factors: concerns about occasional encounters; fear of personal contact; blame, liberalism, social support, confidentiality of seropositive status, and criminalization of HIV/AIDS transmission. Cronbach's alphas indicate satisfactory internal consistency. An assessment of concurrent validity shows that homophobia and HIV/AIDS transmission knowledge are significant determinants of stigmatizing attitudes toward PLWHA. Discriminant validity results suggest that the SAT-PLWHA-S allows differentiating attitudes across different groups and indicates invariant factor structure across language. The results of this study suggest that the SAT-PLWHA-S is a reliable and valid tool for understanding of HIV/AIDS stigma.

*Key words* : attitudes, stigma, HIV/AIDS, scale, validation

## **Introduction**

Since the first cases were identified in the early 1980s HIV/AIDS has become epidemic. In Canada, there were an estimated 65,000 people living in 2008 with HIV/AIDS (PLWHA), one-quarter of whom did not know of their serological status (Public Health Agency of Canada, 2009). HIV/AIDS stigmatization poses a major challenge to preventive public health efforts by contributing to underreporting of cases (Chesney & Smith, 1999; Herek, Capitanio, & Widaman, 2003; Klein, Karchner, & O'Connell, 2002; Malcolm et al., 1998). In fact, even when they are aware of the risks of infection, many people avoid taking a screening test for fear that the result will be positive and they will have to cope with the stigma that accompanies the disease (Aggleton, 2002; Aggleton et al., 2005; Aggleton & Parker, 2002; Chesney & Smith, 1999; DesJarlais et al., 2006; Herek et al., 2003; Stall et al., 1996; Young, Monin, & Owens, 2009). Therefore, among the harmful consequences of this stigma is that it contributes to the spread of the disease (Aggleton et al., 2005; Novick, 1997).

Stigma is defined as “an attribute that is deeply discrediting” (Goffman, 1963). Stigmatization, in turn, refers to a social process “entirely contingent on access to social, economic, and political power that allows the identification of differentness, the construction of stereotypes, the separation of labeled people into distinct categories, and the full execution of disapproval, rejection, exclusion, and discrimination” (Link & Phelan, 2001; p.367). Dovidio et al. (2000) defined stigmatization as an intertwined mix of perspective (perceiver vs. target), identity (group-based vs. personal) and cognitive-affective-behavioral response (see figure 1 [figure 3]). The current study is interested in the cognitive-affective-behavioral responses of perceivers. Sociocognitive conceptualization of stigmatization operationalize these responses with three theoretical components: stereotyping

(cognitions), prejudice (affects) and discrimination (behaviors) (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Fiske, 1998; Nyblade, 2006; Ottati et al., 2005; Rüsç et al., 2005).

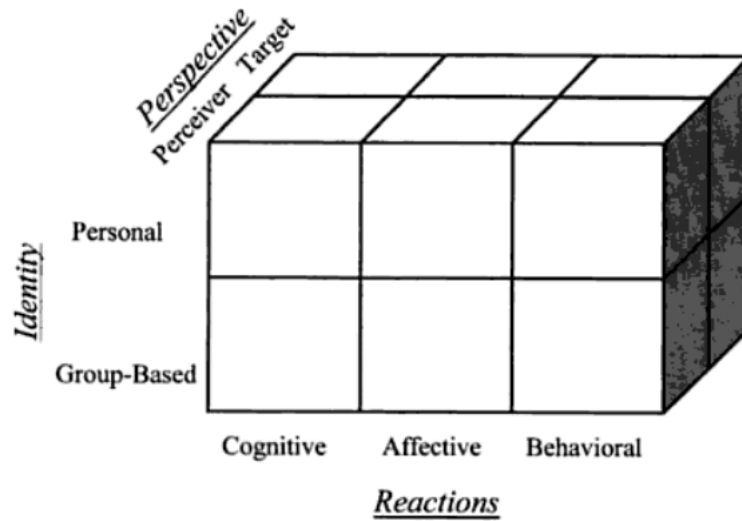


Figure 3. Three dimensions in the study of stigma (Dovidio et al., 2000)

*Stereotypes* are defined as cognitive representations, frequently negative or false beliefs, about the characteristics, attributes, and behaviors of members of a certain group (Biernat & Dovidio, 2000; Hilton & Von Hippel, 1996; Judd & Park, 1993). They are overgeneralized and socially shared and depict individuals of the group as possessing certain traits or engaging in certain behaviors (Jones et al., 1984; Ottati et al., 2005). Stereotypes are an efficient way to rapidly categorize information and generate impressions and expectations about different social groups. (Rüsç et al., 2005). HIV/AIDS stigma implies that the general public attributes a powerful negative label to PLWHA (Mahajan et al., 2008). Many people associate seropositivity with loose morals and socially reprehensible behaviors (homosexual relations and illegal drug consumption), which are strongly associated with marginal social groups (Public Health Agency of Canada, 2006; de

Bruyn, 1999). These marginal groups are often identified by the general public as being responsible for the epidemic (de Bruyn, 1999; Herek, 1999; Herek, 2002; Herek et al., 2003; Herek & Capitanio, 1999). Thus, stereotypes affecting PLWHA often take the form of blame for acquiring or transmitting the infection.

*Prejudices* are defined as negative feelings or affective reactions (Ottati et al., 2005; Pescosolido et al., 2008). Allport (1954) refers to prejudice as antipathy based on erroneous and inflexible generalizations (e.g. stereotypes) that target a minority group. Many authors have stressed that HIV/AIDS stigmatization can be largely explained by the fears, sometimes irrational, that surround the disease: fear of catching it, its incurable nature, and its potentially lethal consequences (Public Health Agency of Canada, 2006; de Bruyn, 1999; Malcolm et al., 1998; Herek, 1990; Herek, 1999; Herek, 2002).

Whereas some authors feel that stigma does not necessarily lead to discrimination (Deacon, 2006), most agree that discrimination is an integral aspect of stigmatization process. *Discrimination* often refers to negative behaviors or actions directed toward a group of people (Ottati et al., 2005). Discrimination (or lack of social support) against PLWHA occurs in many forms. Some people may behave in an overtly hostile or aggressive manner, but most exhibit more subtle forms of discrimination. For this reason, the study of HIV stigma requires to consider some specific forms of discrimination, namely: social distancing (e.g. lack of social support) and support for coercive measures (e.g. confidentiality of serological status, position on HIV/AIDS criminalization) against PLWHA (Nyblade, 2006).

One obstacle to understanding the impact of HIV/AIDS stigmatization on the spread of the disease is the lack of empirical research (Obermeyer, & Osborn, 2007). In addition, studies that have attempted to describe and measure HIV/AIDS stigmatization contain certain methodological shortcomings, are generally atheoretical, and fail to cover all its conceptual dimensions (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Only a handful of authors have described how their measure of stigmatization was validated (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Moreover, only rarely have studies used expert consultation to determine the relationship between stigmatization measures and the concepts considered to ensure validity (Crocker & Algina, 2006; Nyblade, 2006). Furthermore, measures need to be adapted to account for new realities concerning the disease, particularly since the introduction of antiretroviral treatments (ARV). Consequently, some measures have become outdated and no longer reflect current concerns. For example, in recent years, to measure support for coercive measures, statements addressing the quarantine of PLWHA (Herek & Glunt, 1991; Herek et al., 2002) rather than mandatory disclosure of seropositive status (Galletly & Pinkerton, 2006) or the criminalization of PLWHA have become more widely used (Symington, 2009). The aim of this study is to validate a scale designed to measure stigmatizing attitudes toward PLWHA (SAT-PLWHA-S) adapted to the new reality of HIV/AIDS in the general population of Quebec, Canada.

## **Methods**

### **Development of the SAT-PLWHA-S**

The SAT-PLWHA-S was developed in four phases: planning, construction, testing, and validation (Benson & Clark, 1982). In the planning phase, a steering committee was formed of various stakeholders from clinical, community, decision-making, and university circles concerned with the issue of HIV/AIDS

stigma in Quebec. Its mandate was to deepen the understanding of current dimensions of HIV/AIDS stigma. Structured literature searches were conducted on various search engines (e.g., PubMed, Sociofile, Google Scholar) which enabled defining dimensions of stigma both conceptually sound and relevant to practice. The study protocol was approved by the Review Boards of the Faculty of Medicine of Université de Montréal and of the Montreal Public Health governmental authority. All participants provided oral consent.

In the construction phase a pool of items was developed for each dimension of stigma identified in the planning phase. A group of Canadian experts (n=21) was selected according to language spoken (French [n=13]; English [n=8]) and type of expertise (academic (n=9); practice [n=12]). Their mandate was to assess the clarity and relevance of the proposed items to ensure the scale's content validity. Each item was assessed in relation to a conceptual definition on a four-point Likert scale from 1 (not relevant/not clear) to 4 (relevant/clear). The experts were also asked to comment on the items and suggest missing questions or dimensions. The responses and comments were reviewed and considered by the research team. No cut-off point was predetermined; the items were compared among themselves on the basis of expert assessment. Items that earned higher scores for relevance and clarity from all expert subgroups (language and type of expertise) were retained in the first version of the questionnaire.

To ensure item clarity, the questionnaire was tested in a convenience sample of 24 respondents using the same method as for the data collection - telephone interviews. Inclusion criteria were age from 15 to 65 years and the ability to speak French. After completing the questionnaire, respondents were asked to comment on the experience and, if appropriate, to explain during a brief semi-structured interview any difficulties they had.



A second version of the questionnaire was then administered by a survey firm to 200 respondents (100 French-speaking and 100 English-speaking) as a pretest. The aim was to assess the average duration of the interviews, comprehension of the questions, the logical structure of the questionnaire, and how to program skipped questions and sections. Based on the pretest the questionnaire was again slightly modified.

Data were collected by the polling firm Léger Marketing from March 15 to April 2, 2010. Interviews (average duration 15 minutes) were conducted by experienced interviewers, based on instructions provided by the research team. For the telephone interviews a stratified sample was used, consisting of 1,500 individuals living in all regions of Quebec aged from 15 to 64 years and able to speak French or English. However, in order to increase the statistical reliability of the results in the English population, this portion of the sample was oversampled. Non-proportional quota sampling was therefore used to build the samples of French and English-speaking participants (French-speaking N=1,040; English-speaking N=460). Participants' telephone numbers were randomly selected using ASDE Survey Sampler. Respondents were also randomly selected within households according to whose birthday came next. The targeted response rate was 73.0% and the obtained response rate was 73.5%.

## **Measures**

*Measure of stigmatizing attitudes.* The final version of the questionnaire (see Table 1 [tableau 4]) on stigmatizing attitudes towards PLWHA contained 42 items covering eight dimensions based on the literature review: concerns about occasional encounters (5 items), fear of personal contact (3 items), responsibility and blame (6 items), liberalism (4 items), social support (7 items), confidentiality

of serological status (6 items), position on HIV/AIDS criminalization (6 items), and negative feelings (5 items). The Likert response scale for each statement ranged from 1 (strongly disagree) to 4 (strongly agree).

***Measure of homophobia.*** A short version of the Attitudes Toward Gay Men scale (Herek, 1988) contained five items. The Likert response scale ranged from 1 (strongly disagree) to 5 (strongly agree). The short scale showed strong correlations with the original scale ( $r = 0.96$ ) and satisfactory reliability ( $\alpha = 0.87$ ) in a validation study using a telephone survey (Herek, 1988). Scores on the homophobia scale were obtained by averaging the five item scores.

***Measure of HIV/AIDS transmission knowledge.*** A seven-item scale addressing transmission knowledge was also administered to respondents. For each item respondents were asked to assess the risk of HIV/AIDS transmission on a four-point scale from 1 (very low risk of infection) to 4 (very high risk of infection). Results on HIV/AIDS transmission knowledge were weighted by coding very high knowledge corresponding to experts' assessment of risks as 4, relatively high and relatively low partial knowledge as 3 and 2, respectively, and absence of knowledge as 1. The score on this scale was obtained by averaging the weight scores on the seven items.

***Sociodemographic measures.*** The sociodemographic variables considered included sex, language spoken at home (French or English), age, country of birth (Canada or other), number of years of education, and being acquainted with a PLWHA.

## **Analysis**

In order to validate the SAT-PLWHA-S in the general Quebec population, the weighted data were used for construct, discriminant, and criterion-related validity as well as reliability studies. Construct validity was examined in two steps

Tableau 4. Attitudes towards PLHIV questionnaire

	disagree		agree	
	1	2	3	4
1. Being around someone who has AIDS does not bother me.	1	2	3	4
2. I would not be worried for my health if a co-worker had AIDS.	1	2	3	4
3. It would not bother me if there was a boarding house for people with AIDS on my street.	1	2	3	4
4. I could not be friends with someone who has AIDS.	1	2	3	4
5. I would limit my contact with a person whom I know is infected with AIDS.	1	2	3	4
6. I would not hug someone with AIDS.	1	2	3	4
7. People who use injectable drugs deserve to have AIDS.	1	2	3	4
8. My support for a person living with AIDS depends on how the person was infected.	1	2	3	4
9. I am disgusted by persons who were infected during homosexual relations.	1	2	3	4
10. To fight AIDS, it is necessary that young people not have sex.	1	2	3	4
11. Reinforcement of traditional sexual values will help to control AIDS.	1	2	3	4
12. The arrival of AIDS is linked to the fact that people have more sexual freedom.	1	2	3	4
13. The spread of AIDS is linked to the decline of moral values.	1	2	3	4
14. People who have AIDS should have the right to work serving the public, as waiters-waitresses, cooks, hairdressers	1	2	3	4
15. Children who are infected with the aids virus should be able to go to day-care.	1	2	3	4
16. Doctors with AIDS should be allowed to go on working with their patients.	1	2	3	4
17. People who are infected with the AIDS virus because they have not used a condom deserve what they get.	1	2	3	4
18. A doctor should have the right to warn the sexual partners of a person who has the AIDS virus if that person refuses to do so.	1	2	3	4
19. People infected with the aids virus should be allowed to immigrate to Canada.	1	2	3	4
20. It is criminal for a person who knows that he or she is infected with the AIDS virus not to use a condom.	1	2	3	4
21. I would quit my job before I would work with a person who is infected by the AIDS virus	1	2	3	4
22. If my partner has the AIDS virus, I should be warned, even without his or her permission.	1	2	3	4
23. If I had a roommate and discovered he was infected with the AIDS virus, it would not bother me.	1	2	3	4
24. Women who know they are infected with the AIDS virus have the right to have children	1	2	3	4
25. I am disgusted by people who have the AIDS virus	1	2	3	4
26. Transmitting the AIDS virus should be punishable by law.	1	2	3	4
27. I have the right to know if someone around me is infected with the AIDS virus.	1	2	3	4
28. People who are infected with the AIDS virus have the right to have a love life	1	2	3	4
29. People with AIDS have only themselves to blame.	1	2	3	4
30. I feel compassion for people infected with the AIDS virus	1	2	3	4
31. People who know they are infected with the AIDS virus and who transmit the virus are criminals.	1	2	3	4
32. When a screening test indicates that someone is infected with the AIDS virus, the result should remain confidential.	1	2	3	4
33. People who are infected with the AIDS virus are disgusting	1	2	3	4
34. Transmitting the AIDS virus is a crime.	1	2	3	4
35. People with AIDS have the right to be sexually active	1	2	3	4
36. I feel afraid of people with AIDS	1	2	3	4
37. People who know they are infected with the AIDS virus and share their needles with other people should be punished under the law.	1	2	3	4
38. People infected with the AIDS virus should inform their sexual partners.	1	2	3	4
39. Most people with AIDS are responsible for having their illness.	1	2	3	4
40. Transmitting the AIDS virus is a crime only if done so intentionally	1	2	3	4
41. Doctors should report the names of people with AIDS to the government.	1	2	3	4
42. I feel sympathetic towards people who are infected with the AIDS virus.	1	2	3	4

F1: Concerns about occasional encounters = items 1-2-3; F2: Fear of personal contact = items 4-5-6; F3: Responsibility and blame= items 7-8-9-17-29-39; F4: Liberalism = items 10-11-12-13; F5: Social support = items 14-15-16-19-23; F6: Confidentiality of serological status= items 27-32-41; F7: Criminalization of transmission = items 26-31-34.

using factor analyses of the survey data. First, the sample was randomly divided into two subsamples. Principal component analyses (PCA) and exploratory factor analyses (EFA) using principal axis factoring (PAF) with OBLIMIN (oblique) rotation were performed on the first subsample to identify the most valid factors

among the 42 scale items. EFA were conducted by successively introducing items by conceptual blocks based on theoretical groupings (stereotypes, prejudices, discrimination). Groupings with low factor loadings ( $<0.30$ ) were excluded one by one. Confirmatory factor analyses were then conducted on the second subsample (Gerbing & Hamilton, 1996). Once the factor structure was confirmed the final model was analyzed for the total sample (only analyses of the final sample are presented in the results).

Confirmatory factor analyses (CFA) were run by applying the weighted least squares (WLS) estimator to the polychoric correlation matrix, an appropriate method for ordinal data (Jöreskog & Sörbom, 2001). The Chi-squared test is initially used to estimate model fit. Because this test is sensitive to sample size (Gerbing & Anderson, 1985), fit is also assessed with other indices. The Comparative Fit Index (CFI) and the Non-Normed Fit Index (NNFI) compare model fit to that of an independent (nul) model, with a value greater than 0.95 indicating good fit (Hu & Bentler, 1999). The Goodness-of-Fit Index (GFI) measures the relative amount of variance and covariance predicted by the model, with a value greater than 0.95 indicating good fit (Bentler, 1983). The Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) is a measure of approximate fit in the population, with a value less than 0.06 indicating good fit (Hu & Bentler, 1999). The Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) is based on the fitted residuals, and a value of less than 0.09 indicates good fit (Hu & Bentler, 1999). Analyses were conducted using LISREL (8.80). Once a satisfactory model presenting a factorial complexity of one was obtained, factor scores were computed for each factor by averaging their items. A total score was also computed by averaging all items retained in the scale.

To ensure that the SAT-PLWHA-S can differentiate groups of respondents, discriminant validity was assessed (using t tests) by comparing upper and lower quartile groups for the continuous variables (age, education, knowledge score, homophobia score) and for language and sex.

Specific structure invariance hypotheses were tested for both linguistic groups, Anglophones (a) and Francophones (f) (Joreskog & Sorbom, 2001). Four hypotheses were successively tested with additional constraints added at each step. The first hypothesis (B) tested the invariance of the factor pattern, which includes the number of factors, for the two compared groups (here, factor loading values could differ). The second hypothesis (C) tested the invariance of factor loadings ( $\Lambda_x^{(f)} = \Lambda_x^{(a)}$ ) assuming (B). The third hypothesis (D) tested the invariance of the covariance matrix for errors of measurement ( $\Theta_\delta^{(f)} = \Theta_\delta^{(a)}$ ) assuming (C). The fourth hypothesis (E) tested the simultaneous invariance of factor patterns, loadings, covariance, and variance among errors of measurement and among factors ( $\Phi^{(f)} = \Phi^{(a)}$ ). The hypothesis testing was conducted using robust maximum-likelihood (RML) estimation due to the fact that underlying approximate normality did not hold for some polychoric correlations (4% of RMSEA tests of close fit implied a rejection of underlying approximate bivariate normality at 5% level of significance). The analyses produced Chi-square goodness of fit test which were complemented by fit indices CFI, NNFI, GFI, RMSEA, and SRMR, including PNFI, a parsimony normed fit index that adjusts downward for more complex models (with fewer degrees of freedom). Analyses were performed with LISREL (8.80).

Criterion-related validity was assessed with Pearson's correlations between factor and total scores on stigmatizing attitudes towards PLWHA and for homophobia scores for the total sample and the French and English subsamples.

Sequential multiple regression on the stigmatizing attitudes towards PLWHA total scores was performed by introducing independent variables into the regression model in three successive blocks: 1) homophobia, 2) HIV/AIDS transmission knowledge, and 3) sociodemographic characteristics.

To assess the internal consistency of the total and factor scores identified in the factor analyses, Cronbach's alphas were calculated using SPSS (17.0). Values greater than 0.70 indicate satisfactory internal consistency (DeVellis, 1991).

## **Results**

### **Participants' characteristics**

The analyses presented in this study were performed on the responses of 1,370 participants. Respondents for whom data were missing on the SAT-PLWHA-S were excluded from the analyses (n=130). Once weighted, the total sample size was 1,387 participants. The weight scheme adjusted for sex, age, region, and language. Average age of respondents was 41.5 years (SD 13.7 years), and 49.7% were women. Most respondents were relatively educated, with an average of 14.2 years of education (SD 3.4 years). 80.3% of the sample spoke French, reflecting the oversampling among Anglophones, and 89.2% were born in Canada. A quarter of the sample (26.0%) knew a PLWHA.

### **Exploratory factor analysis**

The EFA performed on the SAT-PLWHA-S scores produced a 27-item solution grouped into seven factors: concerns about occasional encounters (3), fear of personal contact (3), responsibility and blame (6), liberalism (4), social support (5), confidentiality of serological status (3), and criminalization of transmission (3).

Tableau 5. CFA of the SAT-PLWHA-S: Final solution

Item No.	Item description	Regression coefficients*							Error Variance
		F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	
<b>F1 : Concerns about occasional encounters</b>									
1	Being around someone who has AIDS does not bother me.	.905							.181
2	I would not be worried for my health if a co-worker had AIDS.	.887							.214
3	It would not bother me if there was a boarding house for people with AIDS on my street.	.758							.425
<b>F2 : Fear of personal contact</b>									
4	I could not be friends with someone who has AIDS.		.858						.264
5	I would limit my contact with a person whom I know is infected with AIDS.		.885						.217
6	I would not hug someone with AIDS.		.925						.144
<b>F3 : Responsibility and blame</b>									
7	People who use injectable drugs deserve to have AIDS.			.771					.406
8	My support for a person living with AIDS depends on how the person was infected.			.718					.485
9	I am disgusted by persons who were infected during homosexual relations.			.897					.196
17	People who are infected with the AIDS virus because they have not used a condom deserve what they get.			.797					.366
29	People with AIDS have only themselves to blame.			.755					.429
39	Most people with AIDS are responsible for having their illness.			.697					.515
<b>F4 : Liberalism</b>									
10	To fight AIDS, it is necessary that young people not have sex.				.742				.449
11	Reinforcement of traditional sexual values will help to control AIDS.				.617				.619
12	The arrival of AIDS is linked to the fact that people have more sexual freedom.				.754				.431
13	The spread of AIDS is linked to the decline of moral values.				.859				.261
<b>F5 : Social support</b>									
14	People who have AIDS should have the right to work serving the public, as waiters-waitresses, cooks, hairdressers, etc.					.784			.385
15	Children who are infected with the aids virus should be able to go to day-care.					.830			.311
16	Doctors with AIDS should be allowed to go on working with their patients.					.699			.512
19	People infected with the aids virus should be allowed to immigrate to Canada.					.676			.544
23	If I had a roommate and discovered he was infected with the AIDS virus, it would not bother me.					.805			.353
<b>F6 : Confidentiality of serological status</b>									
27	I have the right to know if someone around me is infected with the AIDS virus.						.742		.449
32	When a screening test indicates that someone is infected with the AIDS virus, the result should remain confidential.						.522		.727
41	Doctors should report the names of people with AIDS to the government.						.678		.540
<b>F7 : Criminalization of transmission</b>									
26	Transmitting the AIDS virus should be punishable by law.							.667	.555
31	People who know they are infected with the AIDS virus and who transmit the virus are criminals.							.688	.527
34	Transmitting the AIDS virus is a crime.							.955	.088

Fifteen items with low communalities or factor loadings (<0.30) were excluded. One communality was high (0.70), 24 were moderate (from 0.68 to 0.31), and two were marginally low (0.28). The majority of factor loadings were high (from 0.71 to 0.82) or moderate (from 0.65 to 0.34).

The seven factors had a factorial complexity of 1, indicating a simple structure. The high Kaiser-Meyer-Olkin index (KMO = 0.91) and the significant Bartlett's test of sphericity ( $p < 0.001$ ) indicated that the correlation matrix was adequate for EFA. The seven-factor PAF solution explained 43.5% of the total variance and accounted for 75.5% of the variance when the data were reduced to seven dimensions using PCA. Estimated correlations between the factors were moderate (from 0.56 to 0.33) to low (from 0.29 to 0.17).

Tableau 6. CFA of the SAT-PLWHA-S: Correlations among factors

Factors	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
F1 : Concerns about occasional encounters	1.000						
F2 : Fear of personal contact	.850	1.000					
F3 : Responsibility and blame	.660	.745	1.000				
F4 : Liberalism	.493	.588	.774	1.000			
F5 : Social support	.795	.804	.702	.603	1.000		
F6 : Confidentiality of serological status	.585	.583	.609	.578	.678	1.000	
F7 : Criminalization of transmission	.301	.305	.423	.435	.373	.535	1.000

Note. n=1387.

### Confirmatory factor analysis

The model with seven correlated factors, determined through EFA on the first subsample, was confirmed in the second subsample (data not shown). Results of the CFA on the total sample are presented in Tables 2 and 3 [Tableaux 5 et 6]. For the WLS estimation the  $\chi^2$  test of fit was significant, ( $\chi^2=1027.07$ ,  $df= 303$ ,  $p < 0.001$ ). According to established procedure, model fit was then assessed with various fit indices (Ullman, 2006), revealing good fit (CFI=0.945; NNFI=0.936; GFI=0.980; RMSEA=0.0415; SRMR=0.112). As an alternative to WLS, all



analyses were rerun using robust RML estimation to correct for lack of normality. These results also indicated good model fit, with SRMR below the 0.09 threshold (see Table 4) [Tableau 7].

Tableau 7. CFA of the SAT-PLWHA-S: Fit indices

Estimator	$\chi^2$	df	p	CFI	NNFI	GFI	RMSEA	SRMR
WLS	1027.07*	303	0.0001	0.945	0.936	0.980	0.0415	0.112
RML	1901.36*	303	0.0001	0.990	0.989	0.906	0.0343	0.0473

*Note.* n=1387. df = degrees of freedom; CFI = comparative fit index; NNFI = non-normed fit index; GFI = goodness-of-fit index; RMSEA = root-mean-square error of approximation; SRMR = standardized root-mean-square residual. \*p<0.05.

### Factor structure invariance

Table 5 [tableau 8] presents the four hypothesis tests (B, C, D, and E) for equality of factor structures in French and English speakers. The analysis of fit indices indicate good fit and confirm that the scale has the same factor pattern (Hypothesis B), factor loadings (Hypothesis C), variances and covariances of errors of measurement (Hypothesis D), and factor variances and covariances (Hypothesis E) for French and English speakers. The results of these analyses show that the factor structure is the same for the two language groups, indicating that the scale presents structural invariance for French and English speakers.

Tableau 8. Fit indices for each hypothesis test of the factor structure of the SAT-PLWHA-S

Estimator	$\chi^2$	df	CFI	NNFI	GFI	PNFI	RMSEA	SRMR
Hypothesis B	1296.805*	606	0.986	0.975	0.826	0.842	0.0406	0.0557
Hypothesis C	1349.550*	626	0.986	0.974	0.820	0.868	0.0409	0.0662
Hypothesis D	1394.810*	653	0.985	0.973	0.807	0.905	0.0405	0.0640
Hypothesis E	1457.675*	681	0.985	0.972	0.798	0.943	0.0406	0.0864

*Note.* n=1387. df = degrees of freedom; CFI = comparative fit index; NNFI = non-normed fit index; GFI = goodness-of-fit index; PNFI = parsimony normed fit index; RMSEA = root-mean-square error of approximation; SRMR = standardized root-mean-square residual. \*p<0.05.

### **Internal consistency**

The reliability of all factors was high to moderate: concerns about occasional encounters (0.74), fear of personal contact (0.79), responsibility and blame (0.77), liberalism (0.69), social support (0.77), criminalization of transmission (0.69), and confidentiality of serological status (0.59). The overall scale (27 items) was reliable, as indicated by the Cronbach's alpha of 0.88 for the total scores. Internal consistency was similar for men (0.88) and women (0.88) and for English (0.90) and French speakers (0.88).

### **Discriminant validity**

The comparisons of stigmatizing attitudes towards PLWHA for different subgroups are presented in Table 6 [tableau 9]. Overall, the results show satisfactory discriminant validity. The factor and total scores distinguish stigmatizing attitudes between the groups. The individuals with more stigmatizing attitudes towards PLWHA were men, older, born outside Canada, less educated, and more homophobic. They also did not know any PLWHA and had less HIV/AIDS transmission knowledge. With the exception of F7, no significant differences were found between English and French-speaking participants.

A similar trend was found for each factor (F1 to F7) taken individually. However, whereas more English speakers were in favour of criminalization (F7), there were no differences for sex, education, or acquaintance with PLWHA. In addition, there was no difference by country of birth on fear of personal contact (F2) or social support (F5). Similarly, there was no age difference in terms of responsibility and blame (F3), and no sex difference on liberalism (F4). In addition, no significant difference was found for sex, age, or country of birth for scores on confidentiality of seropositive status (F6).

Tableau 9. Stigmatizing attitudes towards PLWHA: factor and total scores

	(n)	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	Total score
Total	1387	3.4889	3.4605	3.2875	2.7500	2.9375	2.4391	2.4586	2.9983
Language									
English	273	3.4451	3.4904	3.2734	2.6646	3.001	2.4774	2.1369*	2.9613
French	1114	3.4996	3.4532	3.2910	2.7710	2.922	2.4297	2.5374	3.0074
Sex									
Men	698	3.4252***	3.3611***	3.2225***	2.7410	2.897*	2.4416	2.4361	2.9547***
Women	689	3.5533	3.5612	3.3533	2.7592	2.978	2.4366	2.4814	3.0424
Age									
Lower quartile	422	3.5400**	3.5597***	3.2698	2.8467***	3.009**	2.4672	2.6523***	3.0632***
Upper quartile	311	3.4141	3.2992	3.2590	2.5677	2.868	2.4398	2.3391	2.9127
Country of birth									
Outside Canada	150	3.3733*	3.4135	3.1887*	2.6112*	2.924	2.4259	2.2946**	2.9155*
Canada	1236	3.5033	3.4667	3.3001	2.7677	2.940	2.4407	2.4794	3.0090
Education									
Lower quartile	265	3.3869**	3.3446***	3.0377***	2.4686***	2.758***	2.2458***	2.5202	2.8291***
Upper quartile	336	3.5336	3.5451	3.4016	2.9331	3.064	2.5745	2.4532	3.1029
Acquainted with PLWHA									
No	1026	3.4449***	3.4015***	3.2407***	2.7075***	2.885***	2.3971***	2.4579	2.9557***
Yes	360	3.6126	3.6271	3.4189	2.8697	3.083	2.5573	2.4591	3.1177
Knowledge									
Lower quartile	370	3.1908***	3.1663***	3.0546***	2.4837***	2.622***	2.2081***	2.3357***	2.7435***
Upper quartile	403	3.6834	3.6830	3.4659	2.9646	3.214	2.6500	2.5289	3.1985
Homophobia									
Lower quartile	303	3.7063***	3.7933***	3.6190***	3.1266***	3.282***	2.7085***	2.6080***	3.2992***
Upper quartile	406	3.2043	3.0839	2.8955	2.3049	2.589	2.1527	2.2106	2.6478

Note. n=1387. \*p<0.05; \*\*p<0.01; \*\*\*p<0.001.

### Criterion-related validity

Table 7 [tableau 10] presents the correlations between stigmatizing attitudes towards PLWHA and male homophobia. Results show that the SAT-PLWHA-S correlates moderately negatively with the homophobia scale (-0.59), with each factor correlating negatively (from -0.50 to -0.35) with the homophobia scale. In contrast, two factors, confidentiality of seropositive status (F6) and criminalization of transmission (F7), show weaker correlation (from -0.24 to -0.29) with homophobia scores. French and English-speaking participants show a comparable trend.

Tableau 10. Correlation among stigmatizing attitudes towards PLWHA and male homophobia

Groups	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	Total score
All	-.346***	-.404***	-.497***	-.493***	-.391***	-.291***	-.243***	-.585***
French	-.322***	-.377***	-.478***	-.462***	-.361***	-.306***	-.282***	-.570***
English	-.397***	-.503***	-.553***	-.570***	-.497***	-.268***	-.090	-.624***

Note. n=1387. \*\*\*p<0.001.

Table 8 [tableau 11] presents the sequential regression analysis of the total scores on stigmatizing attitudes. Results indicate that the total score on stigmatizing attitudes towards PLWHA is largely explained by homophobia and HIV/AIDS transmission knowledge. These two variables alone account for 42.2% of the variance of the total score on stigmatizing attitudes, whereas the addition of the sociodemographic variables explains only an additional 1.1%. Five independent variables are associated with stigmatizing attitudes towards PLWHA: homophobia, transmission knowledge, acquaintance with PLWHA, years of education, and age. Sex, language spoken at home, and country of birth do not make a significant contribution to explain stigmatizing attitudes.

Tableau 11. Sequential regression on total scores for stigmatizing attitudes towards PLWHA

BLOCKS	Variables	B	SE B	$\beta$	Adjusted R <sup>2</sup>
BLOCK 1	Homophobia	-.239	.011	-.503	.343***
BLOCK 2	Knowledge	.307	.025	.266	.422***
BLOCK 3	Sociodemographic				
	Sex	-.019	.019	-.021	
	Language : French	-.017	.025	-.015	
	Age	-.002	.001	-.058	
	Country of birth : Canada	-.006	.032	-.004	
	Education	.008	.003	.061	
	Acquaintance with PLWHA	.092	.021	.090	.433***

Note. n=1387. \*\*\*p<0.001.

## **Discussion**

The aim of this study was to develop and validate the SAT-PLWHA-S through a series of structured steps designed to adjust and improve the scale. The overall factor structure of the final scale is consistent with the sociocognitive conceptualization of stigma, it considers not only attitudes (stereotypes, prejudices, discrimination) and values concerning PLWHA, but also social distancing and support for coercive measures (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Nyblade, 2006). The stronger the values against PLWHA, the greater the social distancing, the support for coercive measures, and the potential for stigma. These conceptual dimensions are clearly and distinctly expressed in the scale, and present a confirmed structure.

Concerns about occasional encounters (F1) measures the discomfort surrounding occasional relations, whereas fear of personal contact (F2) refers to the fear of physical proximity with a PLWHA. Conceptually, these two attitudes come under the umbrella of prejudices, whereby people erroneously fear interacting with PLWHA in diverse situations (Allport, 1954). In agreement with the most recently published data, the rather high factor scores on these two factors show that Quebec's population does not appear to hold unfavourable attitudes towards contact with PLWHA (EKOS, 2006).

Responsibility and blame (F3) are stereotypical negative beliefs about the behavior of groups that are at greater risk of HIV/AIDS, as well as PLWHA in general. Similar to the present study, many researchers have shown that people tend to blame PLWHA for their condition more than they seek to avoid them (EKOS, 2006; Genberg et al., 2008; Herek et al., 2003; Visser et al., 2008).

Liberalism (F4) captures perceptions of the association between HIV/AIDS and sexual values, operationalized through morality and sexual norms. Social support (F5) reflects the desire to integrate PLWHA into diverse areas of social

and professional life, and is therefore a very important aspect of stigma. In fact, lack of social support constitutes a form of social distancing and discrimination (Nyblade, 2006), with potentially negative consequences for PLWHA (Aggleton & Parker, 2002). Given that this factor constitutes a distinct component of the scale, it may be concluded that attitudes that favour discrimination should be included in a complete conceptualization of stigmatizing attitudes, as suggested by Pescosolido et al. (2008).

The last two factors operationalize the most severe form of discrimination - support for coercive measures (Nyblade, 2006). F6 includes three items that measure support for the confidentiality of HIV/AIDS, and F7 (3 items) measures criminalization of HIV/AIDS *transmission*. Identifying specific, meaningful concepts and defining corresponding subscales that reflect current situations improves the scale validity over scales that address outdated coercive measures, such as quarantine, refusal of admittance to countries, public identification of PLWHA and mandatory screening tests (Herek et al., 2002; Herek & Capitanio, 1993, 1997). Hence, it is more sensitive to new, more subtle forms of stigmatization (de Bruyn, 1999). The scores obtained on these two factors suggest that the attitudes of Quebec's population concerning coercion is moderate, concurring with studies in the United States by Herek and colleagues (2002). It may be appropriate to consider the tendency to support coercive measures against PLWHA in the study of HIV/AIDS stigmatization and whether this new form of stigma occurs cross-culturally.

This new scale may be useful in several ways. First, it could be used as a surveillance tool to monitor HIV/AIDS stigmatizing attitudes of the population, but also to assess the effectiveness of awareness campaigns. Second, the scale could be used in other industrialized countries similar to Quebec (United States, England, Australia, France) since structural invariance between the English and

French versions has been demonstrated. The use of the scale in other contexts could help to accurately compare different populations. Third, used in combination with other behavioral measures (e.g. HIV/AIDS testing), the scale could lead to a better understanding of the impact of stigma on health behaviors. The development of this scale also has potential implications for future research. Dimensions covered by the SAT-PLWHA-S reflect the new reality of HIV and its subtle forms of stigmatization. Future research may explore the influence of those new dimensions and determine if they are more harmful for PLWHA.

Although the results demonstrate that the SAT-PLWHA-S is a valid instrument for measuring stigmatizing attitudes towards PLWHA, this study contains certain limitations. First, as is often the case with telephone surveys, the sample could have excluded people who do not have a residential landline phone (Kempf & Remington, 2007). Second, it is also possible that the results were tainted by a degree of social desirability due to the socially sensitive topic. Some respondents may have slanted their responses towards less stigma (Edwards, 1957) than they actually felt. Furthermore, this study considers stigma from a sociocognitive perspective, which does not allow a complete accounting of the complex issues involved. To thoroughly examine this subject in all its complexity, the SAT-PLWHA-S should be used, as suggested by Corrigan, Markvitz & Watson (2004) and Parker, Easton & Klein (2000), in combination with other structural data and measures, such as discourse analyses of laws, public policy, and the media. Although this study established some important psychometric properties of the SAT-PLWHA-S, stigma changes over time, as the perception of HIV/AIDS itself evolves. Therefore, this scale would require periodic review to update the content and revalidate revised versions.

Even if the need has been stressed to relate measures of HIV/AIDS stigma to measures of associated concepts, only a few rare studies have assessed criterion-related validity in this manner (Nyblade, 2006). An innovative aspect of the present study lies in its assessment of concomitant validity through associations between stigmatizing attitudes, homophobia, and HIV/AIDS transmission knowledge. The association between stigmatizing attitudes and homophobia could also indicate that PLWHA are subject to numerous forms of stigmatization (Novick, 1997; Reidpath & Chan, 2005). In addition, the discriminant validity analysis shows that the SAT-PLWHA-S can also discriminate between the responses of different subgroups. Thus, individuals who have more stigmatizing attitudes towards PLWHA are more homophobic, have less HIV/AIDS transmission knowledge, are not acquainted with PLWHA, have less education, and are older. Furthermore, the results show no differences between French and English speakers, and the hypothesis tests for structural invariance suggest that the scale factor structure is the same for both groups. The SAT-PLWHA-S therefore allows measuring stigmatizing attitudes, regardless of the respondent's language.

## **Conclusion**

Developed in collaboration with a steering committee involving a number of key stakeholders in the field, the SAT-PLWHA-S reflects current concerns surrounding HIV/AIDS. It enables bridging the gap between emerging practical issues and conceptual considerations. In this sense, it contributes to a deeper understanding of the complex concept of stigma. The SAT-PLWHA-S should enable a better appreciation of how PLWHA are stigmatized. In addition, the data collected with this scale can be used to tailor interventions aimed at more effectively dealing with stigma.



## References

- Aggleton P, Wood K, Malcolm A, & Parker R. (2005). *HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes*. Geneva, Switzerland: Joint United Nations programme on HIV/AIDS.
- Aggleton, P. & Parker, R. (2002). *World AIDS Campaign 2002–2003: A conceptual framework and basis for action: HIV/AIDS stigma and discrimination*. Geneva, Switzerland: UNAIDS.
- Aggleton, P. (2002). Barcelona 2002: Law, ethics, and human rights. HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework. *Canadian HIV-AIDS Policy Law Review*, 7, 115-116.
- Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Benson, J., & Clark, F. (1982). A guide for instrument development and validation. *American Journal of Occupational Therapy*, 36, 789-799.
- Bentler, P.M. (1983). Some contributions to efficient statistics in structural models: Specification and estimation of moment structures. *Psychometrika*, 48, 493-517.
- Biernat, M. & Dovidio, J.F. (2000). Stigma and stereotypes. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp.88-125). New York : Guilford Publications.

- Chesney, M.A., & Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1162-1174.
- Crocker, L., & Algina, J. (2006). *Introduction to classical and modern test theory*. Pacific Grove, CA: Wadsworth.
- de Bruyn, T. (1998). *Aids and discrimination: A Discussion Paper*. Canadian HIV/AIDS Legal Network and Canadian AIDS Society, Montreal.
- Deacon, H. (2006). Towards a Sustainable Theory of Health-Related Stigma: Lessons from the HIV/AIDS Literature. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 16, 418–425.
- DesJarlais, D.C., Galea, S., Tracy, M., Tross, S., & Vlahov, D. (2006). Stigmatization of newly emerging infectious diseases: AIDS and SARS. *American Journal of Public Health*, 96, 561-567.
- De Vellis, R. (1991). *Scale Development: Applications and Theory*. Newbury Park, CA : Sage.
- Dovidio, J.F., Major, B. & Crocker, J. (2000). Stigma : introduction and Overview. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp.1-28). New York : Guilford Publications.
- Earnshaw, V.A., & Chaudoir, S.R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior*, 13, 1160-1177.

- Edwards, A. L. (1957). *The social desirability variable in personality assessment and research*.  
New York : Dryden.
- EKOS. (2006). *HIV/AIDS Attitudinal Tracking Survey 2006 : Final Report*.  
Toronto, ON : EKOS Research Associates.
- Fiske, S.T. (1998). Stereotyping, prejudice, and discrimination. In D.T. Gilbert & S.T. Fiske (Eds.), *The Handbook of Social Psychology* (pp.357-411).  
Boston, MA : McGraw Hill.
- Galletly, C. & Pinkerton S.D. (2006). Conflicting messages: how criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV. *AIDS and Behavior*, *10*(5), 451-461.
- Genberg, B.L., Kawichai, S., Chingono, A., Sendah, M., Chariyalertsak, S., Konda, K.A., & Celentano, D.D. (2008). Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *AIDS and Behavior*, *12*, 772-780.
- Gerbing, D. W., & Anderson, J. C. (1985). Effects of sampling error and model characteristics on parameter estimation for maximum likelihood confirmatory factor analysis. *Multivariate Behavioral Research*, *20*, 255-271.
- Gerbing, D.W., & Hamilton, J.G. (1996). Viability of exploratory factor analysis as a precursor to confirmatory factor analysis. *Structural Equation Modelling*, *3*, 62-72.

- Goffman, E. (1963). *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York : Prentice Hall.
- Herek, G.M. (1988). Heterosexuals' attitudes toward lesbians and gay men: Correlates and gender differences. *Journal of Sex Research*, 25, 451-477.
- Herek, G.M. (1990). Illness, stigma, and AIDS. In P. Costa & G.R. VandenBos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness* (pp. 103-150). Washington, DC : American Psychological Association.
- Herek, G.M. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 42, 1106–1116.
- Herek, G.M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *Journal of Law Medicine and Ethics*, 30, 594–607.
- Herek, G.M., & Capitano, J.P. (1993). Public reactions to AIDS in the United States: A second decade of stigma. *American Journal of Public Health*, 83, 574-577.
- Herek, G.M., & Capitano, J.P. (1997). AIDS stigma and contact with persons with AIDS: Effects of direct and vicarious contact. *Journal of Applied Social Psychology*, 27, 1-36.
- Herek, G., & Capitano, J.P. (1999). AIDS stigma and sexual prejudice. *American Behavioral Scientist*, 42, 1130–1147

- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health, 92*, 371-377.
- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2003). Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psychology, 22*, 533-540.
- Herek, G.M., & Glunt, E.K. (1991). AIDS-related attitudes in the United States: A preliminary conceptualization. *The Journal of Sex Research, 28*, 99-123.
- Hilton, J.L., & Von Hippel, W. (1996). Stereotypes. *Annual Review of Psychology, 47*, 237-271.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modelling, 6*, 1-55.
- Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D.T., & Scott, R.A. (1984). *Social stigma : The psychology of marked relationships*. San Francisco : W. Freeman.
- Jöreskog, K. & Sörbom, D. (2001). *LISREL 8: User's Reference Guide* (2nd Ed.). Lincolnwood, IL : Scientific Software International, Inc.
- Judd, C.M. & Park, B. (1993). Definition and assessment of accuracy in social stereotypes. *Psychological Review, 100*, 109-128.

- Kempf, A.M., & Remington, P.L. (2007). New challenges for telephone survey research in the twenty-first century. *Annual Review of Public Health, 28*, 113–126.
- Klein, S.J., Karchner, W.D., & O’Connell, D.A. (2002). Interventions to prevent HIV-related stigma and discrimination: findings and recommendations for public health practice. *Journal of Public Health Management & Practice, 8*, 44-54.
- Link, B.G., Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology, 27*, 363-385.
- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remien, R.H., Sawires, S.R., Ortiz, D.J., Szekeres, G., & Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS, 22*(Suppl 2), S67-S79.
- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvao, J., Mane, P., & Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health, 8*, 347-370.
- Novick, A. (1997). Stigma and AIDS: Three layers of damage. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association, 1*, 53-60.
- Nyblade, L.C. (2006). Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps. *Psychology, Health & Medicine, 11*, 335–345.
- Ottati, V., Bodenhausen, G.V. & Newman, L.S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P.W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of*

mental illness: practical strategies for research and social change (pp.99-128). Washington : American Psychological Association.

Obermeyer, C.M., & Osborn, M. (2007). The utilization of testing and counseling for HIV: a review of the social and behavioral evidence. *American Journal of Public Health, 97*(10), 1762-1774.

Pescosolido, B.A., Martin, J.K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Social Science & Medicine, 67*, 431-440.

Public Health Agency of Canada. (2006). *HIV and AIDS in Canada: Surveillance Report to June 30, 2006*. Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Infectious Disease Prevention and Control. Ottawa, ON : Public Health Agency of Canada.

Public Health Agency of Canada. (2009). *Summary: Estimates of HIV Prevalence and Incidence in Canada, 2008*. Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Infectious Disease Prevention and Control. Ottawa, ON : Public Health Agency of Canada.

Reidpath, D.D., & Chan, K.Y. (2005). A method for the quantitative analysis of the layering of HIV-related stigma. *AIDS Care, 17*, 425–432.

Rüsch, N., Angermeyer, M.C., Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry, 20*, 529-539

- Stall, R., Hoff, C., Coates, T.J., Paul, J., Phillips, K.A., Ekstrand, M., Kegeles, S., Catania, J., Daigle, D., & Diaz, R. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: implications for secondary prevention efforts. *Journal of acquired immune deficiency and human retrovirology*, *11*(2), 151-60.
- Symington, A. (2009). Criminalization confusion and concerns: the decade since the Cuerrier decision. Canadian HIV/AIDS Legal Network. *HIV/AIDS Policy and Law Review* *14*(1) : 1, 5-10.
- Ullman, J. B. (2006). Structural equation modeling. In B. G. Tabachnick & L. S. Fidell (Eds.), *Using multivariate statistics*, (5th ed.; pp. 653–771). Boston, MA : Allyn & Bacon.
- Visser, M.J., Kershaw, T., Makin, J.D., & Forsyth, B.W. (2008). Development of parallel scales to measure HIV-related stigma. *AIDS and Behavior*, *12*, 759-771.
- Young, S.D., Monin, B., & Owens, D. (2009). Opt-out testing for stigmatized diseases: a social psychological approach to understanding the potential effect of recommendations for routine HIV testing. *Health Psychology*, *28*(6), 675-81.



## **4.2 Article 2**

## **HIV stigmatization and testing**

Marianne Beaulieu

*Université de Montréal, Canada*

Alix Adrien

*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Canada*

Louise Potvin

*Université de Montréal, Canada*

Clément Dassa

*Université de Montréal, Canada*

Comité consultatif sur les attitudes envers les PVVIH

Canada

## **Abstract**

**Objective:** The purpose of this study was to assess the relationship between stigmatizing attitudes towards people living with HIV (PLHIV) and HIV testing. **Design:** A cross-sectional population study was conducted in the province of Quebec, Canada. **Methods:** A representative sample of 1,500 for the province Quebec randomly selected individuals aged 15 to 64 years and able to speak French or English was surveyed. Participants were interviewed by telephone from March to April 2010. Bivariate analyses and multiple sequential logistic regression analyses were performed to assess the relationship between stigmatizing attitudes and HIV testing while controlling for variables known to be associated with testing. **Results:** Only 45% of the participants had ever been tested for HIV. Of these, 25% had been tested in the past 12 months and 55% in the past 5 years. Compared with never-tested participants, tested participants were more likely to be women, aged less than 50 years, born outside Canada, more educated, have engaged in risky behaviors, and have known at least one PLWHA. The mean stigmatizing attitude score was statistically nonsignificant in the multivariate model. However, considered separately, one attitudinal dimension showed significance. After adjusting for demographics and individual variables, being less concerned about occasional encounters with PLHIV significantly increased the odds for HIV testing (OR= 1.31; 95% CI: 1.06-1.61). **Conclusion:** People expressing less concern about occasional encounters with PLHIV were more likely to have had HIV testing. This finding suggests a deleterious effect of stigmatization on HIV testing, and that this concern may be a critical consideration in designing awareness campaigns to encourage HIV testing.

## **Introduction**

Almost one-quarter (25%) of the 71,300 people in Canada living with HIV (PLHIV) are unaware that they are infected (PHAC, 2012). Furthermore, the virus is spread largely by individuals who are seropositive but do not know it (Holtgrave & Pinkerton, 2007; Karon et al., 2001; Marks et al., 2006; 2009; Vanable, Carey, Blair, & Littlewood, 2006). Early detection is therefore key to preventing the spread of HIV (Owen, 2012). Accordingly, delayed detection of HIV infection in the general population is considered a major problem, as it results in higher rates of transmission, morbidity, and mortality, along with substantial public health costs (Chou et al., 2005; Fleishman, Yehia, Moore, Gebo, & HIV Research Network, 2010; Krentz & Gill, 2012; Krentz, Auld, & Gill, 2004; Sanders et al., 2005; Walensky, Freedberg, Weinstein, & Paltiel, 2007). In addition, early diagnosis encourages individuals to adopt safer practices (Brogly et al., 2002; Celentano et al., 2001; Desenclos et al., 1993; Gorbach et al., 2006; Holtgrave & Pinkerton, 2007; Inciardi et al., 2005; Marks et al., 2005; Schlumberger et al., 1999; Weinhardt et al., 1999; Wolitski et al., 1999) and results in more effective and efficient medical care by reducing the infectivity of individuals with HIV (Bartlett et al., 2001; Cu-Uvin et al., 2000; Graham et al., 2007; Gulick et al., 2003; Porco et al., 2004), and therefore the risk of spreading the virus (Castilla et al., 2005; Quinn et al., 2000; Vernazza et al., 2000).

Many studies in various at-risk populations such as men who have sex with men (MSM), youth, pregnant women, and minorities have attempted to explain why people get tested for HIV. They have identified a number of factors are associated with in HIV testing. The most commonly mentioned are demographic factors such as age, gender, ethnicity, religion, education, and marital status (Bond, Lauby, & Batson, 2005). These are generally followed by individual factors such as risky behaviors for HIV, perceptions of HIV risk, and knowledge about HIV (Bond et al., 2005; CDC, 2009; De Rosa, Montgomery, Hyde, Iverson,

& Kipke, 2001; Do, Hudes, Proctor, Han, & Choi, 2006; Ehrlich, Organista, & Oman, 2007; Jin et al., 2002; Lapidus, Bertolli, McGowan, & Sullivan, 2006; MacKellar et al., 2006; Salmon, van Beek, Amin, Grulich, & Maher, 2009; Tolou-Shams et al., 2007). A few studies have also identified clinical (previous sexually transmitted infections or history of HIV testing) and organizational factors that are associated with HIV testing (Chen, Erbelding, Yeh, & Page, 2010; De Rosa et al., 2001; Delissaint & McKyer, 2008; Hart, Williamson, Flowers, Frankis, & Der, 2002; Do et al., 2006; Jenness et al., 2009; MacKellar et al., 2006; Mounier-Jack, Nielsen, & Coker, 2008; Orchard et al., 2010; Sumartojo et al., 2008; Swenson et al., 2009; Tobin, Tang, Gilbert, & Laktin, 2004; Tolou-Shams et al., 2007; Tucker, Wenzel, Elliott, Hambarsoomian, & Golinelli, 2003). In addition, social factors such as HIV-related stigmatization or discrimination have been proposed (Bohnert & Latkin, 2009; Hoyt et al., 2012; Mounier-Jack et al., 2008). A recent meta-analysis comparing high- and low-income countries revealed that despite the many differences between the two locations, risky behaviors and stigmatization constitute universal determinants of HIV testing (Gari et al., 2013).

According to Canadian studies, less than 50% of Canadian adults have been tested for HIV at least once in their lifetime (Calzavara et al., 2012; Houston et al., 1998; Setia et al., 2009). Although fewer in number than studies targeting specific at-risk groups, population studies in industrialized countries tend to show that HIV testing is associated with a variety of demographic characteristics (Anderson et al., 2005; Du et al., 2011; Houston et al., 1998; Kaai et al., 2012; Massari et al., 2011; McGarrigle et al., 2005; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann et al., 2007; Renzi et al., 2001; Rountree et al., 2009; Setia et al., 2009). Research on HIV testing has also considered individual factors such as a history of risky behaviors for HIV and being acquainted with a PLHIV are associated with HIV testing (Du et al., 2011; Houston et al., 1998; Kaai et al., 2012; McGarrigle et al., 2005; Ohl & Perencevich, 2011; Ostermann et al., 2007;

Renzi et al., 2001). However, an important variable is often overlooked: although individual factors and demographic characteristics are proximal determinants of health behaviors, other psychosocial factors, such as attitudes, can be associated with these behaviors (Ajzen, 1991). In the battle against HIV, unfavorable attitudes towards PLHIV are considered root causes of stigmatization (Link & Phelan, 2001). Dovidio et al. (2000) defined stigmatization as an intertwined mix of perspective (perceiver vs. target), identity (group-based vs. personal) and cognitive-affective-behavioral response (see figure 1 [figure 4]). The current study is interested in the cognitive-affective-behavioral responses of perceivers. From a sociocognitive perspective, stigmatization can be conceptualized as a mixture of attitudes (stereotypes, prejudices, discrimination) and values concerning PLHIV, but also as social distancing and support for coercive measures (Earnshaw & Chaudoir, 2009; Nyblade, 2006). These attitudes play an important role in health behaviors (Burriss, 2000; Weiss, Ramakrishna, & Somma, 2006), and they pose daunting obstacles to the implementation of preventive public health measures (Chesney & Smith, 1999; Herek et al., 2003; Klein et al., 2002; Malcolm et al., 1998). In this sense, stigmatization acts as a catalyst for spreading HIV (Aggleton et al., 2005; Novick, 1997) because it discourages some people from getting tested for fear that the test will be positive (Dowson et al., 2012; Herek et al., 2003).

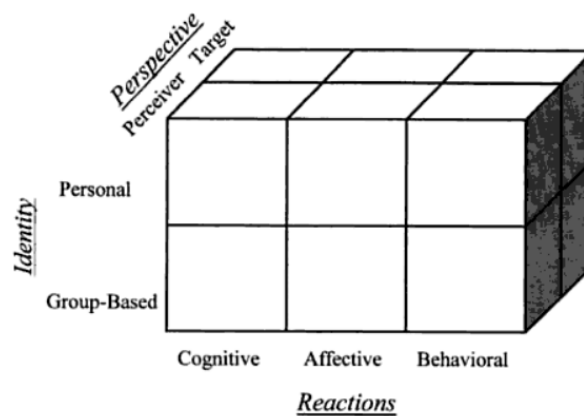


Figure 4. Three dimensions in the study of stigma (Dovidio et al., 2000)

Despite the evident benefits of early HIV diagnosis and awareness campaigns designed to encourage testing, almost half the Canadian adult population has never been tested for HIV (Calzavara et al., 2012). Given the handful of empirical studies available, we still do not understand why people avoid getting tested, particularly in high-income countries. Based on widely accepted scientific arguments that HIV stigma discourages people from getting tested, our hypothesis is that stigmatization is a barrier to HIV testing, above and beyond demographic characteristics (Chesney & Smith, 1999; Herek et al., 2003; Klein et al., 2002; Malcolm et al., 1998; Valdiserri, 2002). Even though few studies have examined this relationship, it is imperative to gain a better understanding of the relationship between stigmatization and testing in the general population. This would help improve public health strategies and better target awareness campaigns. Therefore, using the data of an attitudinal survey, the objectives of this study were two-fold: (1) to determine the proportion of the population aged 15 to 64 years that has been tested for HIV; (2) to assess the relationship between stigmatizing attitudes and HIV testing while controlling for variables known to be associated with testing; and (3) to assess the association between components of stigmatizing attitudes and HIV testing while controlling for variables known to be associated with testing.

## **Methods**

### **Participants and survey methodology**

A provincially representative sample comprising 1,500 individuals living in all regions of the province of Quebec was surveyed. Participants were aged 15 to 64 years and spoke French or English (French-speaking N=1,040; English-speaking N=460). Participants were interviewed by telephone from March to April 2010, and the response rate was 73.5%. Participants' telephone numbers were

randomly selected using the ASDE Survey Sampler. Respondents were also randomly selected within households according to the individual whose birthday came next.

### Measures

*HIV testing.* The primary dependent variable is a dichotomous measure: respondents reported whether they had been tested for HIV at least once in their lifetime (lifetime HIV testing: yes = 1; no = 0). Respondents who reported a prior HIV test were asked to indicate the year in which they had their most recent test. The year of the most recent test was subtracted from the year of the interview to compute the time since the last HIV test. Two variables were then created: 1) most recent test within 1 year (HIV testing in the last year: yes = 1; no = 0); and 2) most recent test within 5 years before the interview (HIV testing in the last five years = 1; no = 0).

*Stigmatizing attitudes towards people living with HIV/AIDS.* To measure HIV stigmatization, we developed the Stigmatizing Attitudes towards People Living with HIV/AIDS Scale (SAT-PLWHA-S, Beaulieu, Adrien, Potvin, Dassa, & Comité sur les attitudes envers les PVVIH, in preparation). The SAT-PLWHA-S contains 27 items scored on a 4-point Likert scale, as follows: 1 (*strongly disagree*), 2 (*disagree*), 3 (*agree*), and 4 (*strongly agree*). Items are coded such that a higher mean score indicates a more positive overall attitude (continuous score ranging from 1 to 4). The scale has a seven-factor structure : F1 – Concern about occasional encounters with PLHIV, F2 – Fear of personal contact with PLHIV, F3 – PLHIV Responsibility and blame, F4 – Sexual liberalism, F5 – Social support for PLHIV, F6 – Confidentiality of seropositive status, and F7 – Criminalization of HIV/AIDS transmission (see Table 1 - [tableau 12]). The scale's factorial validity was confirmed with structural equation modeling. Scale reliability was estimated with Cronbach's alpha, which was high at  $\alpha=0.88$ . Single factor scores were subsequently determined as satisfactory ( $\alpha=0.79-0.59$ ).



*Individual factors.* The survey collected behavioral information that can be used to define categories of higher HIV risk based on principal transmission routes. Respondents were classified as being at increased risk for HIV if they reported having used injection drugs at least once in their lifetime (excluding those received in hospital) and/or having had male-to-male sex at least once in their lifetime (lifetime risk behavior : yes = 1; no = 0). Acquaintance with a PLHIV was also documented (ever known a PLHIV: yes = 1; no = 0).

*Demographic characteristics.* Demographic characteristics included gender (male = 0; female = 1), age (under 30 years = 1; 30 to 49 years = 2; 50 years and older = 3), country of birth (outside Canada = 0; Canada = 1), education (fewer than 14 years = 0; 14 years and more = 1), residential status (rural = 0; urban = 1), and marital status (single = 0; married/partnered = 1).

#### **Statistical analysis**

Post-stratification weighting was used to reconcile known differences between the sample data and the population's parameters. An iterative technique was used to balance the distributions of the weighting parameters in the sample according to specific criteria. Four criteria were used to derive the final weights (gender, region, language, age).

Analyses were performed in two stages. First, bivariate analyses were run to derive the respondents' HIV testing profiles (chi-square test for categorical variables, and t-test for continuous variables). All variables associated with the dependent variable (HIV testing) with a p-value < 0.20 were used as independent variables.

Second, simple and multiple sequential logistic regression analyses were conducted to analyze the relationship between stigmatizing attitudes and HIV testing after controlling for variables known to be associated with testing. Variables were included in the statistical models based on empirical evidence and grouped into conceptual blocks (see Annexe X). The order of variable entry was

Tableau 12.: Stigmatizing Attitudes towards People Living with HIV/AIDS Scale

Prejudices (affects)	<b>F1: Concerns about occasional encounters</b>
	1. Being around someone who has AIDS does not bother me.
	2. I would not be worried for my health if a co-worker had AIDS.
Prejudices (affects)	3. It would not bother me if there was a boarding house for people with AIDS on my street.
	<b>F2: Fear of personal contact</b>
	4. I could not be friends with someone who has AIDS.
Stereotyping (cognitions)	5. I would limit my contact with a person whom I know is infected with AIDS.
	6. I would not hug someone with AIDS.
	<b>F3: Responsibility and blame</b>
	7. People who use injectable drugs deserve to have AIDS.
	8. My support for a person living with AIDS depends on how the person was infected.
	9. I am disgusted by persons who were infected during homosexual relations.
	17. People who are infected with the AIDS virus because they have not used a condom deserve what they get.
Values	29. People with AIDS have only themselves to blame.
	39. Most people with AIDS are responsible for having their illness.
	<b>F4: Liberalism</b>
	10. To fight AIDS, it is necessary that young people not have sex.
	11. Reinforcement of traditional sexual values will help to control AIDS.
Discrimination (actions)	12. The arrival of AIDS is linked to the fact that people have more sexual freedom.
	13. The spread of AIDS is linked to the decline of moral values.
	<b>F5: Social support</b>
	14. People who have AIDS should have the right to work serving the public, as waiters-waitresses, cooks, hairdressers
	15. Children who are infected with the aids virus should be able to go to day-care.
	16. Doctors with AIDS should be allowed to go on working with their patients.
Discrimination (actions)	19. People infected with the aids virus should be allowed to immigrate to Canada.
	23. If I had a roommate and discovered he was infected with the AIDS virus, it would not bother me.
	<b>F6: Confidentiality of serological status</b>
Discrimination (actions)	27. I have the right to know if someone around me is infected with the AIDS virus.
	32. When a screening test indicates that someone is infected with the AIDS virus, the result should remain confidential.
	41. Doctors should report the names of people with AIDS to the government.
Discrimination (actions)	<b>F7: Criminalization of transmission</b>
	26. Transmitting the AIDS virus should be punishable by law.
	31. People who know they are infected with the AIDS virus and who transmit the virus are criminals.
	34. Transmitting the AIDS virus is a crime.

predetermined based on previous research (see Annexe X). A three-step modeling procedure was used as follows: Step 1 – demographics, Step 2 – individual characteristics, Step 3 – stigmatizing attitudes towards PLHIV and Step 4 – components of stigmatizing attitudes towards PLHIV. In order to control for demographics, demographic variables were entered in Step 1. Statistically significant variables in the model ( $p \leq 0.05$ ) were retained for Step 2. In Step 2, a similar approach was used to analyze respondents' individual characteristics (e.g., risky behaviors and acquaintance with a PLHIV). Only statistically significant variables in the model were retained for the next step. Because of the hierarchical relationship between stigmatizing attitudes towards PLHIV (total score - Step 3) and components of HIV stigmatisation (subscores - Step 4), was performed in different models. The final model was assessed by calculating the statistical significance of the change in log-likelihood ratio at each analysis step. All analyses were performed using SPSS v.17 statistical software (SPSS Inc., Chicago, IL).

## **Results**

### **Descriptive data**

The analyses presented in this study were performed on the responses of 1,362 participants. Respondents for whom data were missing on the SAT-PLWHA-S ( $n=130$ ) or on HIV testing ( $n=8$ ) were excluded from the analysis. After weighting, the total sample comprised 1,377 participants. The weighting scheme adjusted for gender, age, residential status, and language. Table 2 [tableau 13] presents a sample description. Average age of respondents was 41.5 years (SD 13.7 years), and 49.9% were women. Most respondents were relatively well educated, with an average of 14.2 years of education (SD 3.4 years). Of the sample, 80.4% spoke French, indicating oversampling of non-French speakers, and 89.3% were born in Canada. Approximately one-quarter of the sample

(26.1%) knew a PLHA, and only 6.6% had engaged in risky behaviors at least once in their lifetime (injection drug use or male-to-male sex).

#### **Proportion tested for HIV**

Of the 1,377 respondents, 625 (45.4%) reported having been tested for HIV at least once, and of these, 25.1% had been tested within the past 12 months (n=152) and 55.8% within the past 5 years (n=337). Overall, women were more likely than men to have been tested (53.9 % vs. 46.5 %,  $p = 0.006$ ). The age group from 30 to 49 years contained the highest proportion of respondents who had been tested (56.4 % vs. 32.6 %,  $p = 0.0001$ ), with the age group 50 years and older having the lowest proportion (24.5 % vs. 40.3 %,  $p = 0.0001$ ). Being born outside Canada (12.8 % vs. 9.1 %,  $p = 0.026$ ) and having 14 years or more of education (64.4 % vs. 51.8 %,  $p = 0.0001$ ) was associated with a greater proportion of respondents tested. Other factors associated with testing were a history of engaging in risky behaviors (9.3 % vs. 4.4 %,  $p = 0.0001$ ) and acquaintance with a PLHIV (35.2 % vs. 18.6 %,  $p = 0.0001$ ). No statistically significant relationship was found between either residential status and testing or marital status and testing.

#### **Logistic regression**

Simple logistic regression showed significant differences in overall stigmatizing attitude (3.05 vs. 2.95,  $p = 0.0001$ ), concern about occasional encounters (3.56 vs. 3.43,  $p = 0.0001$ ), fear of personal contact (3.53 vs. 3.41,  $p = 0.0001$ ), PLHIV blame (3.35 vs. 3.23,  $p = 0.0001$ ), liberalism (3.83 vs. 3.68,  $p = 0.0001$ ), and social support (3.00 vs. 2.89,  $p = 0.002$ ) between those who had and had not been tested for HIV. No statistically significant association was found between confidentiality of seropositive status and testing or between criminalization of HIV/AIDS transmission and testing. These results suggest that individuals who have more favorable attitudes towards PLHIV, are less concerned

Tableau 13. Respondent demographic profile

Variables		Total n = 1377	Never tested n = 752	Tested n = 625
Gender**				
Male (0)	n (%)	690 (50.1)	402 (53.5)	288 (46.1)
Female (1)		687 (49.9)	350 (46.5)	337 (53.9)
Age***				
Under 30 (1)	n (%)	321 (23.5)	202 (27.1)	119 (19.2)
30 to 49 (2)		593 (43.4)	243 (32.6)	350 (56.4)
50 and older (3)		452 (33.1)	300 (40.3)	152 (24.5)
Language				
French (1)	n (%)	1107 (80.4)	599 (79.7)	508 (81.3)
English (2)		223 (16.2)	125 (16.6)	98 (15.7)
Other (3)		47 (3.4)	28 (3.7)	19 (3.0)
Country of birth*				
Outside Canada (0)	n (%)	148 (10.8)	68 (9.1)	80 (12.8)
Canada (1)		1228 (89.2)	683 (90.9)	545 (87.2)
Education***				
Less than 14 years (0)	n (%)	582 (42.5)	360 (48.2)	222 (35.6)
14 years and more (1)		788 (57.5)	387 (51.8)	401 (64.4)
Residential status				
Rural (0)	n (%)	613 (44.5)	338 (44.9)	275 (44.0)
Urban (1)		764 (55.5)	414 (55.1)	350 (56.0)
Marital status				
Single (0)	n (%)	507 (36.8)	283 (37.7)	224 (35.8)
Partnered/married (1)		869 (63.2)	468 (62.3)	401 (64.2)
Lifetime risk behavior***				
No (0)	n (%)	1281 (93.4)	718 (95.6)	563 (90.7)
Yes (1)		91 (6.6)	33 (4.4)	58 (9.3)
Acquaintance with a PLWHA***				
No (0)	n (%)	1017 (73.9)	612 (81.4)	405 (64.8)
Yes (1)		360 (26.1)	140 (18.6)	220 (35.2)
Stigmatizing attitudes (27 items)***	M (s.d.)	3.00 (0.45)	2.95 (0.46)	3.05 (0.44)
Fewer concern about occasional encounters with PLHIV (F1)***	M (s.d.)	3.49 (0.57)	3.43 (0.59)	3.56 (0.52)
Less fear of personal contact with PLHIV (F2)***	M (s.d.)	3.46 (0.66)	3.41 (0.71)	3.53 (0.58)
Less PLHIV blame/responsibility (F3)***	M (s.d.)	3.29 (0.59)	3.23 (0.60)	3.35 (0.58)
Sexual liberalism (F4)***	M (s.d.)	2.75 (0.73)	2.68 (0.72)	2.83 (0.74)
Social support for PLHIV (F5)**	M (s.d.)	2.94 (0.68)	2.89 (0.69)	3.00 (0.66)
Less support for confidentiality of HIV serological status (F6)	M (s.d.)	2.44 (0.74)	2.42 (0.71)	2.46 (0.78)
Less support for Criminalization of HIV transmission (F7)	M (s.d.)	2.46 (0.81)	2.47 (0.81)	2.44 (0.82)

\*  $p \leq 0.05$ ; \*\*  $p \leq 0.01$ ; \*\*\*  $p \leq 0.001$

about occasional encounters, have less fear of personal contact, attribute less blame to PLHIV, hold more liberal sexual values, and are more supportive of PLHIV are more likely to report that they had been tested for HIV.

A three-step sequential logistic regression analysis was conducted to examine factors associated with HIV testing. Stigmatizing attitudes towards PLHIV were used as determinants (Table 3 [tableau 14] – Steps 1, 2, and 3). The results of Step 1 indicated that country of birth was not statistically associated with HIV testing in the multiple model. It was therefore removed from the model. Step 1 also showed that demographics (gender, age, education) as a set distinguished between those who had and had not been tested for HIV [ $\chi^2$  (4, N = 1333) = 99.999, p = 0.0001]. In Step 2, individual factors (risky behaviors and acquaintance with a PLHIV) were entered into the regression model. Demographics and individual factors as a set distinguished between those who had and had not been tested for HIV [ $\chi^2$  (6, N = 1333) = 161.227, p = 0.0001]. The change in log-likelihood ratios was equal to 61.23, p < 0.05, indicating a significantly improved model. In Step 3, stigmatizing attitudes towards PLHIV were entered into the analysis. A test of the full model against a constant only model was statistically significant, indicating that the predictors as a set distinguished between the tested and non-tested groups [ $\chi^2$  (7, N = 1333) = 162.87, p = 0.0001]. However comparison of log-likelihood ratios for models with and without stigmatizing attitudes towards PLHIV showed no statistically significant improvement with the addition of the mean attitudinal score [ $\chi^2$  (1, N = 1333) = 1.65, n.s.]. Moreover, taking potential confounding demographic variables and individual factors into account, stigmatizing attitudes towards PLHIV did not yield a statistically significant association with HIV testing (OR = 1.19; 95% CI : 0.91-1.55).

As stigmatization is a multidimensional construct, additional analyses were performed to separately consider each dimension of HIV stigmatization that was associated with testing in the bivariate analysis. Seven different logistic regression models were built to examine associations with HIV testing (data not presented

Tableau 14. Frequency, odds and adjusted odds ratio for lifetime HIV testing

Variables	Simple logistic regression OR (95 % CI)	Multiple logistic regression Step 1 OR (95 % CI)	Multiple logistic regression Step 2 OR (95 % CI)	Multiple logistic regression Step 3 OR (95 % CI)	Multiple logistic regression Step 4 OR (95 % CI)
Gender					
Male	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0
Female	1.34 (1.08-1.66)	1.29 (1.03-1.61)	1.37 (1.08-1.73)	1.35 (1.07-1.70)	1.33 (1.05-1.68)
Age					
Under 30	1.16 (0.86-1.57)	1.20 (0.88-1.62)	1.45 (1.06-1.99)	1.41 (1.02-1.94)	1.39 (1.01-1.91)
30 to 49	2.85 (2.12-3.68)	2.83 (2.18-3.66)	3.18 (2.43-4.16)	3.13 (2.39-4.10)	3.13 (2.39-4.10)
50 and older	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0
Country of birth					
Outside Canada	1.0	-	-	-	-
Canada	0.68 (0.48-0.96)	-	-	-	-
Education					
Less than 14 years	1.0	1.0	1.0	1.0	1.0
14 years and more	1.68 (1.35-2.09)	1.47 (1.17-1.85)	1.43 (1.14-1.81)	1.40 (1.10-1.77)	1.41 (1.12-1.78)
Residential status					
Rural	1.0	-	-	-	-
Urban	1.04 (0.84-1.29)	-	-	-	-
Marital status					
Single	1.0	-	-	-	-
Partnered/married	1.08 (0.87-1.35)	-	-	-	-
Lifetime risk behavior					
No	1.0	-	1.0	1.0	1.0
Yes	2.30 (1.47-3.57)	-	2.88 (1.77-4.69)	2.80 (1.72-4.56)	2.80 (1.72-4.55)
Acquaintance with a PLWHA					
No	1.0	-	1.0	1.0	1.0
Yes	2.38 (1.86-3.05)	-	2.29 (1.76-2.99)	2.23 (1.71-2.92)	2.20 (1.68-2.87)
Stigmatizing attitudes (27 items)	1.65 (1.30-2.10)	-	-	1.19 (0.91-1.55)	-
Fewer concern about occasional encounters with PLHIV (F1)	1.53 (1.26-1.85)	-	-	-	1.31 (1.06-1.61)
Less fear of personal contact with PLHIV (F2)	1.34 (1.13-1.58)	-	-	-	-
Less PLHIV blame/responsibility (F3)	1.45 (1.21-1.75)	-	-	-	-
Sexual liberalism (F4)	1.34 (1.16-1.55)	-	-	-	-
Social support for PLHIV (F5)	1.28 (1.10-1.50)	-	-	-	-
Less support for confidentiality of HIV serological status (F6)	1.07 (0.93-1.24)	-	-	-	-
Less support for criminalization of HIV transmission (F7)	0.95 (0.83-1.08)	-	-	-	-
<b>-2 Log-likelihood</b>	-	1764.50	1703.27	1701.62	1696.957

here). The first model used *concern about occasional encounters* as a determinant of HIV testing (see Step 4 in Table 3 [tableau 14]). A test of the full model against a constant only model was statistically significant, indicating that the predictors as a set distinguished between those who had and had not been tested for HIV [ $\chi^2$  (7, N = 1333) = 167.54, p = 0.0001]. Comparison of log-likelihood ratios for models with and without concern about occasional encounters showed statistically significant improvement with the addition of this variable, [ $\chi^2$  (1, N = 1333) = 6.31, p < 0.05]. After adjusting for demographics and individual variables, being less concerned about occasional encounters significantly increased the odds for HIV testing (OR = 1.31; 95% CI : 1.06-1.61). Subsequent models including the mean scores for fear of personal contact, blame/responsibility, liberalism, and social support did not show a statistically significant improvement in log-likelihood ratios over Step 3 (data not presented here).

## **Discussion**

The purpose of this study was to assess the relationship between stigmatizing attitudes towards PLHIV and testing. The consideration of the relationship between stigmatization and testing is innovative in that this relationship has not yet been tested in high-income countries, and has remained hypothetical only. The results of the present study show that greater concern about occasional encounters was related to a lower proportion of HIV testing in our sample. This finding indicates that stigmatization has a deleterious effect on testing.

Despite public health efforts to encourage at-risk populations to get tested for HIV, over half the Quebec adult population has never been tested (55%). This finding is similar to that of another recent Canadian survey (47%, Calzavara et al., 2012), showing higher rates than in the United States (40%, Du et al., 2011). In Canada, until recently, the predominant HIV testing approach has been a “voluntary counselling and testing model”. For several years now, “a routine



prenatal HIV screening test with an ‘opt out’ policy” has also been offered to pregnant women (Samson & King, 1998). In Quebec, anonymous HIV testing, where the identity of the person being tested is unknown and no personal information is recorded, is also available (MSSS, 2002). This approach is recognized as particularly effective for reaching high-risk groups and those who feel they are at risk for HIV (Houston et al., 1998). Accordingly, our results indicate that the most HIV testing was reported by people who engaged in high-risk behaviors. However, an opt-out strategy could improve HIV testing in the general population. This strategy requires notification that the test will be performed, and consent is inferred unless the patient declines. In a concentrated epidemic, such as in Canada, the general population has a small but important influence on the potential spread of infection, particularly given the increasing HIV transmission rate through heterosexual contact (Lansky, Drake, DiNenno, & Chung-Won, 2007).

Although most prevention and awareness campaigns are based on the assumption that HIV stigmatization is a barrier to testing (Aggleton et al., 2005; Aggleton & Parker, 2002; Chesney & Smith, 1999; DesJarlais et al., 2006; Fortenberry et al., 2002; Herek et al., 2003; Mawar et al., 2005; Stall et al., 1996), few empirical studies have attempted to explain this hypothetical relationship in the general population of a high-income country (Obermeyer, & Osborn, 2007). An innovative aspect of the present study lies in the empirical assessment of the relationship between stigmatizing attitudes towards PLHIV and testing. The results on the simple relationship show that stigmatization appears to be a determinant of HIV testing. However, after controlling for confounding variables, stigmatization is no longer a significant determinant of testing. To better understand this result, we examined the dimensions of stigmatization separately to assess their impact on testing. After controlling for confounding variables, concern about occasional encounters with PLHIV was shown to be associated with lower rates of HIV testing. A systematic literature review of population-based studies in high-income countries shows that the more that people are afraid of HIV, the less they get tested

(DeWit & Adams, 2008; Deblonde et al., 2010; Kaai et al., 2012). It is therefore plausible that people who are uncomfortable being around or working with a PLHIV or living on the same street as a boarding house for PLHIV would not want to be suspected of being HIV-positive, and would therefore not get tested for HIV. In addition, people who stigmatize PLHIV would probably be concerned about being stigmatized if they were to test positive, which could prevent them from getting tested (Herek et al., 2003). It is also likely that they would not consider themselves part of an at-risk group for HIV (nor part of a highly stigmatized group, in their eyes), and would therefore not feel the need to get tested. Moreover, a Canadian study found that only 5% of men and women reported “risky sexual behaviors” as a reason for getting tested for HIV (Setia et al., 2009). Hence, implementing an opt-out approach to testing could be instrumental for reaching people who do not feel at risk for HIV. In the United States, the Center for Disease Control revised its recommendation to advocate for routine voluntary HIV screening (opt-out) as a normal part of medical practice, similar to screening for other treatable conditions (CDC, 2006). Unlike Quebec’s position (INSPQ, 2011), the Public Health Agency of Canada (2012) also recently stated that this approach would broadly offer the test to the entire population rather than target specific groups and thereby reinforce HIV stigmatization. Moving away from the “AIDS exceptionalism” would help HIV to be considered like any other health condition, which would help tackle HIV stigmatization. It has been demonstrated that in order to avoid stigmatization, patients who request an HIV test are more likely to combine their request with other non-related services (Young & Zhu, 2012). Moreover, an opt-out HIV testing strategy would also meet the needs of at-risk groups looking for non-stigmatizing and confidential services (Lorenc et al., 2011).

A further noteworthy finding, and consistent with other studies conducted in high-income countries (Kaai et al., 2012; Renzi et al., 2001), is that the people who personally knew a PLHIV were also more likely to report HIV testing. This finding could be useful in designing more effective population-based campaigns

by putting a face on HIV instead of treating it anonymously. Elsewhere, it has been shown that mass media interventions have immediate and overall effects on promoting HIV testing (Vidanapathirana, Abramson, Forbes, & Fairley, 2005). Generally, approaches to changing public stigmatization use protest or educational strategies (Corrigan & Penn, 1999). Nevertheless, such approaches do not appear to effectively reduce stigmatization. Instead, it would be preferable to use interpersonal contacts with members of the stigmatized group as a way to reduce intergroup prejudice (Pettigrew & Tropp, 2000; Watson & Corrigan, 2005). This approach would challenge public attitudes about stigmatized groups through direct interaction with these groups (Corrigan & Penn, 1999).

Although the results demonstrate that one form of HIV stigmatization (concern about occasional encounters) is a barrier to testing, this study has certain limitations. First, as is often the case with telephone surveys, the sample may have excluded people who do not have a residential landline phone (Kempf & Remington, 2007). Second, the results could have been affected by social desirability bias due to the socially sensitive topic. Thus, some respondents may have reported less stigmatizing attitudes towards PLHIV than they actually felt (Edwards, 1957). Moreover, the survey was conducted to assess attitudes, not to examine HIV testing behaviors. Therefore, the results are based on secondary data analysis, which has only limited scope. Furthermore, HIV testing was self-reported, and the questionnaire items did not allow differentiating between voluntary and other types of testing (e.g., donating blood, research or insurance purposes). Nevertheless, a recent Canadian survey showed that only a small proportion of HIV testing was non-voluntary (47% all types of testing vs. 35 % voluntary testing, Calzavara et al., 2012).

## **Conclusion**

In conclusion, nearly half the general Quebec adult population has never been tested for HIV. HIV testing varies with individual demographics and factors. The findings also suggest that a specific form of HIV stigmatization, concern about occasional encounters with PLHIV, poses a barrier to testing in the general population. This concern could be a critical consideration in designing HIV awareness campaigns to encourage HIV testing in the general population.

## References

- Aggleton, P., & Parker, R. (2002). *A Conceptual Framework and Basis for Action; HIV-AIDS Stigma and Discrimination*. Geneva, Switzerland : Joint United Nations Programme on HIV / AIDS.
- Aggleton, P., Wood, K., Malcolm, A., & Parker, R. (2005). *HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful programmes*. Geneva, Switzerland : Joint United Nations Programme on HIV / AIDS.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50: 179-211.
- Anderson, J.E., Chandra, A., & Mosher, W.D. (2005). HIV Testing in the United States, 2002. *Advance Data from Vital and Health Statistics*, 363: 1-32.
- Bartlett, J.A., DeMasi, R., Quinn, J., Moxham, C., & Rousseau, F. (2001). Overview of the effectiveness of triple combination therapy in antiretroviral-naive HIV-1 infected adults. *AIDS*, 15(11), 1369-1377.
- Beaulieu, M., Adrien, A., Potvin, L., Dassa, C. & Comité sur les attitudes envers les PVVIH. (in preparation). Stigmatizing attitudes toward people living with HIV: Validation of a measurement scale.
- Bohnert, A.S.B., & Latkin, C.A. (2009). HIV testing and conspiracy beliefs regarding the origins of HIV among African Americans. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(9) : 759-763.

- Bond, L., Lauby, J., & Batson, H. (2005). HIV testing and the role of individual- and structural-level barriers and facilitators. *AIDS Care*, 17(2) : 125-140.
- Brogly, S.B., Bruneau, J., Lamothe, F., Vincelette, J., Franco, E.L. (2002). HIV-positive notification and behavior changes in Montreal injection drug users. *AIDS Education and Prevention*, 14(1) : 17-28.
- Burris, S. (2000). Surveillance, social risk, and symbolism. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 25(Suppl.2) : S120-S127.
- Calzavara, L., Allman, D., Worthington, C., Tyndall, M., Adrien, A. (2012). HIV and AIDS in Canada: A National Survey. Canadian Association HIV/AIDS Research Conference Ancillary Session, April 19, Montréal.
- Castilla, J., del Romero, J., Hernando, V., Marincovich, B., Garcia, S., & Rodriguez C. (2005). Effectiveness of highly active antiretroviral therapy in reducing heterosexual transmission of HIV. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 40(1) : 96-101.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2006). Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents and pregnant women in health-care settings. *MMWR*, 55(RR-14) : 1-16.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2009). HIV Testing Among High School Students --- United States, 2007. *MMWR*, 58(24) : 665-668.
- Celentano, D.D., Galai, N., Sethi, A.K., Shah, N.G., Strathdee, S.A., Vlahov, D., & Gallant, J.E. (2001). Time to initiating highly active antiretroviral therapy among HIV-infected injection drug users. *AIDS*, 15(13), 1707-1715.

- Chen, N., Erbelding, E., Yeh, H.-C., Page, K. (2010). Predictors of HIV Testing Among Latinos in Baltimore City. *J Immigrant Minority Health*, 12(6) : 867-874.
- Chesney, M.A., & Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1162-1174.
- Chou, R., Huffman, L.H., Fu, R., Smits A.K., & Korthuis, P.T. (2005). Screening for HIV: A review of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. *Annals of Internal Medicine*, 143(1), 55-73.
- Corrigan, P.W., & Penn, D.L. (1999). Lessons from Social Psychology on Discrediting Psychiatric Stigma, *American Psychologist*, 54(9) : 765-776.
- Cu-Uvin, S., Caliendo, A.M., Reinert, S., Chang, A., Juliano-Remollino, C., Flanigan, T.P., Mayer, K.H., Carpenter, C.C.J. (2000). Effect of highly active antiretroviral therapy on cervicovaginal HIV-1 RNA. *AIDS*, 14 : 415-421.
- De Rosa, C.J., Montgomery, S.B., Hyde, J., Iverson, E., Kipke, M.D. (2001). HIV risk behavior and HIV testing: A comparison of rates and associated factors among homeless and runaway adolescents in two cities. *AIDS Education and Prevention*, 13(2) : 131-148.
- Deblonde, J., De Koker, P., Hamers, F.F., Fontaine, J., Luchters, S., & Temmerman, M. (2010). Barriers to HIV testing in Europe : a systematic review. *European Journal of Public Health*, 20(4) : 422-432.

- Delissaint, D., & McKyer, E.L.J. (2008). Analysis of Theory Utilization among Prenatal HIV-Testing Research. *American Journal of Health Behavior*, 32(6) : 764-770.
- Hart, G.J., Williamson, L.M., Flowers, P., Frankis, J.S., & Der, G. J. (2002). Gay men's HIV testing behaviour in Scotland, *AIDS Care*, 14(5) : 665-674.
- Desenclos, J.C., Papaevangelou, G., & Ancelle-Park, R. (1993). Knowledge of HIV serostatus and preventive behaviour among European injecting drug users. *AIDS*, 7(10), 1371-1377.
- DesJarlais, D.C., Galea, S., Tracy, M., Tross, S., & Vlahov, D. (2006). Stigmatization of newly emerging infectious diseases: AIDS and SARS. *American Journal of Public Health*, 96, 561-567.
- de Wit, J.B.F. & Adam, P.C.G. (2008). To test or not to test; psychosocial barriers to HIV testing in high-income countries, *HIV Medicine*, 9 (Suppl. 2), 20–22.
- Do, T.D., Hudes, E.S., Proctor, K., Han, C.-S., Choi, K.-H. (2006). HIV testing trends and correlated among young Asian and Pacific Islander men, *AIDS Education and Prevention*, 18(1) : 44-55.
- Dowson, L., Kober, C., Perry, N., Fisher, M., & Richardson, D. (2012). Why some MSM present late for HIV testing: a qualitative analysis, *AIDS Care*, 24(2), 204-209.
- Du, P., Camacho, F., Zurlo, J., & Lengerich, E.J. (2011). Human immunodeficiency virus testing behaviors among US adults: the roles of individual factors, legislative status, and public health resources. *Sexually Transmitted Diseases*, 38(9) : 858-864.



Earnshaw, V.A., & Chaudoir, S.R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior*, 13, 1160-1177.

Edwards, A. L. (1957). *The Social Desirability Variable in Personality Assessment and Research*. New York : The Dryden Press.

Ehrlich, S.F., Organista, K.C., & Oman, D. (2007). Migrant Latino Day Laborers and Intentions to Test for HIV. *AIDS and Behavior*, 11(5) : 743-752.

Fleishman, J.A., Yehia, B.R., Moore, R.D., Gebo, K.A., & HIV Research Network. (2010). The Economic Burden of Late Entry Into Medical Care for Patients With HIV Infection. *Medical Care*, 48(12) : 1071-1079.

Fortenberry, J.D., McFarlane, M., Bleakley, A., Bull, S., Fishbein, M., Grimley, D.M., Malotte, C.K., & Stoner, B.P. (2002). Relationships of stigma and shame to gonorrhea and HIV screening. *American Journal of Public Health*, 92(3), 378-381.

Gari, S., Doig-Acuña, C., Smail, T., Malungo, J.R.S., Martin-Hilber, A., & Merten, S. (2013). Access to HIV/AIDS care: a systematic review of socio-cultural determinants in low and high income countries. *BMC Health Services Research*, 13:198

Gorbach, P.M., Drumright, L.N., Daar, E.S., & Little, S.J. (2006). Transmission behaviors of recently HIV infected men who have sex with men. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 42(1), 80-85.

Graham, S.M., Holte, S.E., Peshu, N.M., Richardson, B.A., Panteleeff, D.D., Jaoko, W.G., Ndinya-Achola, J.O., Mandaliya, K.N., Overbaugh, J.M., &

- McClelland, R.S. (2007). Initiation of antiretroviral therapy leads to a rapid decline in cervical and vaginal HIV-1 shedding. *AIDS*, 21(4), 501-507.
- Gulick, R.M., Meibohm, A., Havlir, D., Eron, J.J., Mosley, A., Chodakewitz, J.A., Isaacs, R., Gonzalez, C., McMahon, D., Richman, D.D., Robertson, M., & Mellors, J.W. (2003). Six-year follow-up of HIV-1-infected adults in a clinical trial of antiretroviral therapy with indinavir, zidovudine, and lamivudine. *AIDS*, 17(16), 2345-2349.
- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2003). Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psychology*, 22(5), 533-540.
- Holtgrave, D.R., & Pinkerton, P.D. (2007). Can increasing awareness of HIV seropositivity reduce infections by 50% in the United States? *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 44(3), 360–363.
- Houston, S., Archibald, C.P., Strike, C., Sutherland, D. (1998). Factors associated with HIV testing among Canadians: results of a population-based survey. *International Journal of STD & AIDS*, 9(6), 341-346.
- Hoyt, M.A., Rubin, L.R., Nemeroff, C.J., Lee, J., Huebner, D.M., & Proeschold-Bell, R.J. (2012). HIV/AIDS-Related Institutional Mistrust Among Multiethnic Men Who Have Sex With Men: Effects on HIV Testing and Risk Behaviors. *Health Psychology*, 31(3) : 269-277.
- Inciardi, J.A., Surratt, H.L., Kurtz, S.P., & Weaver, J.C. (2005). The effect of serostatus on HIV risk behaviour change among women sex workers in Miami, Florida. *AIDS Care*, 17(Suppl. 1), S88-S101.

- Institut National de Santé Publique du Québec. (2011). Optimiser le dépistage du VIH. Québec, QC : Institut National de Santé Publique du Québec.
- Jenness, S.M., Murrill, C.S., Liu, K.-L., Wendel, T., Begier, E., & Hagan, H. (2009). Missed Opportunities for HIV Testing Among High-Risk Heterosexuals. *Sexually Transmitted Diseases*, 36(11) : 704-710.
- Jin, F.Y., Prestage, G., Law, M.G., Kippax, S., Van de Ven, P., Rawsthorne, P., Kaldor, J.M., Grulich, A.E. (2002). Predictors of recent HIV testing in homosexual men in Australia. *HIV Medicine*, 3 : 271-276.
- Kaai, S., Bullock, S., Burchell, A.N., & Major, C. (2012). Factors that affect HIV testing and counseling services among heterosexuals in Canada and the United Kingdom: An integrated review, *Patient Education and Counseling*, 88(1) : 4-15.
- Karon, J.M., Flemming, P.L., Steketee, R.W., & DeCock K.M. (2001). HIV in the United States at the turn of the century: an epidemic in transition. *American Journal of Public Health*, 91(7), 1060–1068.
- Kempf, A.M., & Remington, P.L. (2007). New challenges for telephone survey research in the twenty-first century. *Annual Review of Public Health*, 28: 113-26.
- Klein, S.J., Karchner, W.D., & O’Connell, D.A. (2002). Interventions to prevent HIV-related stigma and discrimination: findings and recommendations for public health practice. *Journal of Public Health Management & Practice*, 8(6) : 44-54.

- Krentz, H.B., & Gill, M.J. (2012). The Direct Medical Costs of Late Presentation of HIV Infection over a 15-Year Period. *AIDS Research and Treatment*, 2012, 757135.
- Krentz, H.B., Auld, M.C., & Gill, M.J. (2004). The high cost of medical care for patients who present late with HIV infection. *HIV Medicine*, 5, 93-98.
- Lansky, A., Drake, A., DiNenno, E. & Chung-Won, L. (2007). HIV Behavioral Surveillance Among the U.S. General Population. *Public Health Reports*, 122(Suppl.1), 24-31.
- Lapidus, J.A., Bertolli, J., McGowan, K., & Sullivan, P. 2006. HIV-Related Risk Behaviors, Perceptions of Risk, HIV Testing, and Exposure to Prevention Messages and Methods among Urban American Indians and Alaska Natives. *AIDS Education and Prevention*, 18(6) : 546-559.
- Link, B.G., & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Lorenc, T., Marrero-Guillamon, I., Llewellyn, A., Aggleton, P., Cooper, C., Lehmann, A. & Lindsay, C. (2011). HIV testing among men who have sex with men; systematic review of qualitative evidence. *Health Education Research*, 26(5), 834-846.
- MacKellar, D.A., Valleroy, L.A., Anderson, J.E., Behel, S., Secura, G.M., Bingham, T., Celentano, D.D., Koblin, B.A., LaLota, M., Shehan, D., Thiede, H., Torian, L.V., Janssen, R.S. (2006). Recent HIV testing among young men who have sex with men: correlates, contexts, and HIV seroconversion. *Sexually Transmitted Diseases*, 33(3) : 183-92.

- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvao, J., Mane, P., & Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 347-370.
- Marks, G., Crepaz, N., & Janssen, R.S. (2006). Estimating the sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA. *AIDS*, 20(10), 1447–1450.
- Marks, G., Crepaz, N., Senterfitt, J.W., & Janssen, R.S. (2005). Meta-analysis of high-risk sexual behavior in persons aware and unaware they are infected with HIV in the United States: Implications for HIV prevention programs. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome*, 39(4), 446-453.
- Marks, G., Millet, G.A., Bingham, T., Bond, L., Lauby, J., Liau, A., Murrill, C.S., & Stueve, A. (2009). Understanding differences in HIV sexual transmission among Latino and Black men who have sex with men: the Brothers y Hermanos Study. *AIDS and Behavior*, 13(4), 682–690.
- Massari, V., Lapostolle, A., Cadot, E., Parizot, I., Dray-Spira, R., & Chauvin, P. (2011). Gender, socio-economic status, migration origin and neighbourhood of residence are barriers to HIV testing in the Paris metropolitan area. *AIDS Care*, 23(12), 1609-1618.
- Mawar, N., Sahay, S., Pandit, A., & Mahajan, U. (2005). The third phase of HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs. *Indian J Med Res*, 122, 471-484.
- McGarrigle, C.A., Mercer, C.H., Fenton, K.A., Copas, A.J., Wellings, K., Erens, B., & Johnson, A.M. (2005). Investigating the relationship between HIV testing and risk behaviour in Britain: National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles. *AIDS*, 19(1) 77-84.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2002). *La déclaration obligatoire de l'infection par le VIH : qu'est-ce que ça signifie*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Mounier-Jack, S., Nielsen, S., & Coker, R.J. (2008). HIV testing strategies across European countries. *HIV Medicine*, 9(Suppl 2) : 13-19.
- Novick, A. (1997). Stigma and AIDS: Three layers of damage. *Journal of the Gay and Lesbian Medical Association*, 1, 53-60.
- Nyblade, L.C. (2006). Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 335–345.
- Obermeyer, C.M., & Osborn, M. (2007). The utilization of testing and counseling for HIV: A review of the social and behavioral evidence. *American Journal of Public Health*, 97, 1762-1774.
- Ohl, M.E., & Perencevich, E. (2011). Frequency of HIV testing in urban vs. rural areas of the United States: results from a nationally-representative sample. *BMC Public Health*, 11, 681.
- Orchard, T.R., Druyts, E., McInnes, C.W., Clement, K., Ding, E., Fernandes, K.A., Anema, A., Lima, V.D., & Hogg, R.S. (2010). Factors behind HIV testing practices among Canadian Aboriginal peoples living off-reserve. *AIDS Care*, 22(3) : 324-331.
- Ostermann, J., Kumar, V., Pence, B.W., & Whetten, K. (2007). Trends in HIV testing and differences between planned and actual testing in the United States, 2000–2005. *Arch Intern Med.*, 167(19) : 2128-2135.

- Owen, S.M. (2012). Testing for acute HIV infection; implications for treatment as prevention. *Curr Opin HIV AIDS*, 7:125–130.
- Pettigrew, T.F., & Tropp, L.R. (2000). Does intergroup contact reduce prejudice? Recent meta-analytic findings. In S. Oskamp (Ed.) *Reducing prejudice and discrimination. 'The Claremont Symposium on Applied Social Psychology'* (pp.93–114). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Public Health Agency of Canada. (2012). Summary; Estimates of HIV Prevalence and Incidence in Canada, 2011. Ottawa, Canada : Public Health Agency of Canada.
- Porco, T.C., Martin, J.N., Page-Shafer, K.A., Cheng, A., Charlebois, E., Grant, R.M., & Osmond, D.H. (2004). Decline in HIV infectivity following the introduction of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 18(1), 81-88.
- Quinn, T.C., Wawer, M.J., Sewankambo, N., Serwadda, D., Li, C., Wabwire-Mangen, F., Meehan, M.O., Lutalo, T., & Gray, R.H. (2000). Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. Rakai Project Study Group. *New England Journal of Medicine*, 342(13), 921-929.
- Renzi, C., Zantedeschi, E., Signorelli, C., & Osborn, J.F. (2001). Factors associated with HIV testing: results from an Italian General Population Survey. *Preventive Medicine*, 32(1), 40-48.
- Rountree, M.A., Chen L., Brown A., & Pomeroy, E.C. (2009). HIV testing rates and testing locations, by race and ethnicity. *Health & Social Work*, 34(4), 247-255.

- Salmon, A.M., van Beek, I., Amin, J., Grulich, A., & Maher, L. (2009). High HIV testing and low HIV prevalence among injecting drug users attending the Sydney Medically Supervised Injecting Centre. *Australian and New Zealand Journal Public Health*, 33(3), 280-283.
- Samson, L., & King, S. (1998). Evidence-based guidelines for universal counselling and offering of HIV testing in pregnancy in Canada. *CMAJ*, 158, 1449-1457
- Sanders, G.D., Bayoumi, A.M., Sundaram, V., Bilir, S.P., Neukermans, C.P., Rydzak, C.E., Douglass, L.R., Lazzeroni, L.C., Holodniy, M., & Owens, D.K. (2005). Cost-effectiveness of screening for HIV in the era of highly active antiretroviral therapy. *New England Journal of Medicine*, 352(6), 570-585.
- Schlumberger, M.G., Desenclos, J.-C., Papaevangelou, G., Richardson, S.C., & Ancelle-Park, R. (1999). Knowledge of HIV serostatus and preventive behaviour among European injecting drug users: Second study. *European Journal of Epidemiology*, 15(3), 207-215.
- Setia, M.S., Quesnel-Vallee, A., Curtis, S. & Lynch, J. (2009). Assessing the role of individual and neighbourhood characteristics in HIV testing: evidence from a population based survey. *The Open AIDS Journal*, 3, 46-54.
- Stall, R., Hoff, C., Coates, T.J., Paul, J., Phillips, K.A., Ekstrand, M., Kegeles, S., Catania, J., Daigle, D., & Diaz, R. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: implications for secondary prevention efforts. *Journal of acquired immune deficiency and human retrovirology*, 11(2), 151-60.



Sumartojo, E., Lyles, C., Choi, K., Clark, L., Collins, C., Grey, C.G., Lin, L.S., Peterson, J.L., Remafedi, G. (2008). Prevalence and correlates of HIV testing in a multi-site sample of young men who have sex with men. *AIDS care*, 20(1), 1-14.

Swenson, R.R., Rizzo, C.J., Brown, L.K., Payne, N., DiClemente, R.J., Salazar, L.F., Vanable, P.A., Carey, M.P., Valois, R.F., Romer, D., & Hennessy, M. (2009). Prevalence and correlates of HIV testing among sexually active African American adolescents in 4 US cities. *Sexually Transmitted Diseases*, 36(9), 584-591.

Tobin, K.E., Tang, A.M., Gilbert, S.H., Laktin, C.A. (2004). Correlates of HIV Antibody Testing among a Sample of Injection Drug Users: The Role of Social and Contextual Factors. *AIDS and Behavior*, 8(3), 303-310.

Tolou-Shams, M., Payne, N., Houck, C., Pugatch, D., Beausoleil, N., Brown, L.K. & Project SHIELD Study Group. (2007). HIV testing among at-risk adolescents and young adults: a prospective analysis of a community sample. *J Adolesc Health*. 41(6), 586-593.

Tucker JS, Wenzel SL, Elliott MN, Hambarsoomian K, Golinelli D. 2003. Patterns and correlates of HIV testing among sheltered and low-income housed women in Los Angeles County. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 34(4), 415-22.

Vanable, P.A., Carey, M.P., Blair, D.C., & Littlewood, R.A. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *AIDS Behav*, 10(5), 473–482.

Vernazza, P.L., Troiani, L., Flepp, M.J., Cone, R.W., Schock, J., Roth, F., Boggian, K., Cohen, M.S., Fiscus, S.A., & Eron, J.J. (2000). Potent

antiretroviral treatment of HIV-infection results in suppression of the seminal shedding of HIV. The Swiss HIV Cohort Study. *AIDS*, 14(2), 117-121.

Vidanapathirana J, Abramson MJ, Forbes A, Fairley C. (2005). Mass media interventions for promoting HIV testing. The Cochrane Database of Systematic Reviews, 3, CD004775.

Walensky, R.P., Freedberg, K.A., Weinstein, M.C., & Paltiel, A.D. (2007). Cost-effectiveness of HIV testing and treatment in the United States. *Clinical Infectious Diseases*, 45 (Suppl.4), S248–S254.

Watson, A.C. & Corrigan, P.W. (2005). Challenging public stigma: A targeted approach. In P.W. Corrigan. 2005. *On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change*. Washington, DC : American Psychological Association.

Weinhardt, L.S., Carey, M.P., Johnson, B.T., & Bickham, N.L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: a meta-analytic review of published research, 1985–1997. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1397–1405.

Weiss, M.G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions 1. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3) : 277-287.

Wolitski, R.J., MacGowan, R.J., Higgins, D.L., & Jorgensen, C.M. (1997). The effects of HIV counseling and testing on risk-related practices and help-seeking behavior. *AIDS Education & Prevention*, 9(3 Suppl), 52-67.

Young, S. & Zhu, Y. (2012). Behavioral evidence of HIV testing stigma. *AIDS Behav*, 16(3), 736-740.

### **4.3 Article 3**

**Patterns of knowledge flow and utilization in a research  
steering committee: A case study**

Marianne Beaulieu

*Université de Montréal, Canada*

Alix Adrien

*Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Canada*

Clément Dassa

*Université de Montréal, Canada*

Louise Potvin

*Université de Montréal, Canada*

Comité consultatif sur les attitudes envers les PVVIH

Canada

## **Abstract**

In this article, we examined how participants in a steering committee used and disseminated knowledge in a research project. We use a retrospective case study to map out patterns of knowledge flow and utilization. Analyses show that knowledge utilization is a dynamic process that does not follow a simple linear or cyclical path. It is facilitated by an accessible format for scientific productions and a good relationship with the researcher. Knowledge products circulation is influenced by both the committee composition and the format of the scientific productions.

**Keywords:** steering committee; knowledge utilization; knowledge transfer; HIV/AIDS

## **Introduction**

Although researchers produce enormous amounts of scientific findings, the gap between research and practice remains wide (Green et al., 2009; Pablos-Mendez & Shademani, 2006). Participatory approaches appear to be a promising way to reduce the gap between the production of new scientific knowledge and its application in practice (Campbell, 2010; Green et al., 2009; Green & Mercer, 2001; Harris, 2006; Wilson et al., 2010). The participation of various key-stakeholders in the research process is often formalized in a specific scheme; a steering committee involved throughout the progress of research (Kone et al., 2000; Newman et al., 2011). The objective of this study was to analyze patterns of knowledge flow and utilization in a specific participatory scheme, that of a steering committee.

Because they require active involvement at all stages of the research cycle, participatory approaches promote knowledge transfer (Brownson et al., 2006; Campbell, 2010; Cargo & Mercer, 2008; Colditz et al., 2008; Israel et al., 1998; Scharff & Mathews, 2008; Vingilis et al., 2003). Traditionally, knowledge transfer means a one-directional flow of information from researchers to end-users, usually limited to receiving passive information (CIHR, 2004). However, this conceptualization ignores the multidirectional nature of the process, which involves two aspects that are essential for changing practices: knowledge flow and knowledge utilization (KFU) within professional networks. Zhuge (2002) writes:

“A knowledge flow is a process of knowledge passing between people or knowledge processing mechanism. It has three crucial attributes: direction, content and carrier, which respectively, determine the sender and the receiver, the sharable content and the media that can pass the content” (p.24).

Furthermore, “research [knowledge] utilization is the process of transforming research knowledge into practice” (Stetler, 2001; p.272). Research results are used in three distinct forms. Instrumental use refers to direct and concrete applications

in order to carry out interventions and support specific decisions (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999). Conceptual or cognitive use involves the use of research for general enlightenment, and potentially to change ways of thinking (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999). Here, the influence is more indirect and less precise than for instrumental use (Beyer, 1997). Symbolic or strategic use is the use of research as a political or persuasive tool to legitimize a position or influence the practice of others (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999). The scope of the KFU not only depends on the relationships and interactions between the actors (Greenhalgh, Robert, Macfarlane, Bate & Kyriakidou, 2004), but also on the relevance of the knowledge that is produced and the extent and diversity of the professional networks involved (Barreteau, Bots, & Daniell, 2010; Bowen et al., 2005; Cowan & Jonard, 2004; Fritsch & Kauffeld, 2010; Granovetter, 1983; Innvaer et al., 2002; Jansson et al., 2010; Liu, 2011; Loew et al., 2004; Lomas, 2007; Mitton et al., 2007; Reagans & McEvily, 2003; Singh, 2005; Sorenson et al., 2006; Vingilis et al., 2003).

Although steering committees may promote KFU, their influence remains unclear. Few studies have specifically addressed how the partners and their networks interact with the produced knowledge. Rather than a relatively linear or cyclical process (Ward et al., 2009), KFU is thought of as a complex and dynamic process involving various actors: it builds and evolves as the research project unfolds (Green et al., 2009; Lavis et al., 2003). Studies in healthcare have focused mainly on knowledge transfer between two specific groups of actors: researchers and policy makers (Brownson & Jones, 2009; Lavis et al., 2003). Meanwhile, community-based organizations and healthcare professionals, the key actors for the sustainability of interventions, have been ignored (Kothari & Armstrong, 2011; Mallonee et al., 2006).

This article presents a case study of the KFU in a steering committee engaged in the development of a telephone survey addressing stigmatizing attitudes towards people living with HIV (PLHIV) conducted in the fall of 2010. Since stigma is highly sensitive and a top priority in the fight against HIV, for both



government and community-based organizations (COCQ-sida, 2011; MSSS, 2003), a steering committee bringing together different interest groups was created in the summer of 2009 to reflect on the issue of HIV stigma. The committee's work continued until spring 2012. The objectives of the current study are to analyze patterns of knowledge flow within the professional networks of this committee; and to analyze how the research results were used by these actors in order to achieve different purposes.

## **Methods**

We conducted a retrospective case-study (Yin, 2012), a method that pays attention to the contextual conditions of an issue of interest. The case-study approach is beneficial when exploring “a contemporary phenomenon (e.g. a “case”) set within its real-world context, especially when the boundaries between phenomenon and context are not clearly evident” (Yin, 2009; p.18). As described by Creswell (2007):

“Case study research is a qualitative approach in which the investigator explores a bounded system or multiple bounded systems over time, through detailed, in-depth data collection involving multiple sources of information, and reports a case description and case-based themes” (p.73).

The “case” under study is a steering committee of 11 members from various backgrounds (see table 1 - [tableau 15]) who had six mandates (see table 2 - [tableau 16]). Several members had been recommended by the community-based research coordinator of the provincial coalition of HIV community-based organisations. As for others, they were identified by the research team as leaders whose expertise may be relevant to the committee work. We also recruited committee members on the basis of their interest regarding HIV stigma. For this reason, there may be a selection bias with regard to use and circulation of knowledge. The committee met over a period of three years. In addition to these formal meetings, there were frequent email and telephone conversations (at least once per month) before, during and after the survey.

Tableau 15. Committee members' profile

Committee members	Group affiliation
A	Government agency
B	PhD Student
C	Person living with HIV
D	Person living with HIV
E	Community-based organization
F	Community-based organization
G	Government agency
H	Community-based organization
I	Community-based organization
J	Healthcare professional
K	Healthcare professional

### *Data generation*

We used three sources of data to maximize the triangulate of the findings: semi-structured interviews, meeting proceedings, and Internet documents.

*Interviews.* A trained interviewer conducted face-to-face semi-structured interviews with the advisory steering committee members (n=10) from June 2011 to September 2011. Two questions were asked to gain a better understanding of how the research findings were disseminated and used in their respective professional networks: (1) How did you use the findings since the beginning of the project? (2) Since the beginning of the project, did you transfer the research results in your networks, why? Interview length ranged from 57 to 88 minutes. We digitally recorded and transcribed the interviews for analysis.

*Meeting proceedings.* Throughout the study, the committee met formally on five occasions. The meetings were recorded to help keep track of how the work was progressing. Meeting proceedings were written up by B, who was responsible for the committee coordination, based on the recordings.

*Internet documents.* To complete the content of the two previous sources of data, we conducted Google and media (newspapers, television) searches using specific key words (“*attitudes envers les PVVIH*” [“attitudes towards PLHIV], “*connaissances modes de transmission*” [knowledge of HIV transmission], and “A” & “B”) within a timeframe spanning from June 2010 to December 2011.

Tableau 16. Committee mandates

Mandates	
1	Identify new concerns about the attitudes towards PLHIV in Quebec general population and define research questions
2	Ensure social relevance of the research questions
3	Participate in the development of the measurement tool
4	Contribute to the interpretation of research results and formulate recommendations
5	Disseminate the results in their networks
6	Review publications

### *Data analysis*

To analyze knowledge utilization (KU) we conducted a thematic content analysis of the committee members' interview transcripts. Data were first coded using a coding grid developed from the literature and empirical material. Data coding was done using the qualitative analysis software, Atlas-ti. The KU conceptualisation of Beyer (1997) and Estabrooks (1999) was then used as the theoretical basis to categorise the data.

To analyze knowledge flow (KF), we used triangulation of data from multiple sources to confirm the interview results with explicit examples of KF. KF paths were first constructed based on the semi-structured interviews where members explained how and to whom they disseminated the research results. Meeting proceedings were also consulted to complete the paths. To facilitate analysis, we presented meeting proceedings in a three-column table containing the agendas, the content of the discussions, and the decisions and/or actions taken during the meeting. Internet searches were then used to supplement the information obtained in interviews and proceedings. Once results were found on the internet, individuals and organizations (whose information was found online) were contacted and asked about what their data sources were. Finally, this information was confirmed or modified by the committee members. KF analysis was based on two scientific productions that were created in different contexts: a short outreach article and the preliminary research report.

*Outreach article.* A few weeks following the end of the survey (July 2010), a committee member F suggested that an article be published in the "Journal de la Fondation Québécoise du sida" on the HIV knowledge trend between 1996 and 2010. He asked the researcher B to write the outreach article. This article included

a bar graph and a short narrative which concluded that HIV knowledge has significantly decreased from 1996 to 2010.

*Preliminary research report.* Nearly six months after the end of the survey (November 2010), B has prepared a preliminary draft of the research report. This draft was discussed at a committee meeting, where members asked questions regarding the statistical analyses and results tables in order to be able to understand and interpret them correctly. The report, of approximately 50 pages, presented the complete results of the survey with tables and bar charts. It highlighted new forms of stigmatizing attitudes towards PLHIV and target groups for awareness interventions.

### *Ethics*

We obtained ethical approval for this study from the research ethics boards of the Université de Montréal's Faculty of Medicine and the *Agence de Santé et de Services Sociaux de Montréal*. Participation in the study was voluntary. We analyzed data confidentially and participants were designated by letters (A to K) to protect their anonymity.

## **Results**

### *Knowledge flow*

As mentioned above, two examples of KF were analyzed. Each example was produced in a different context. One responded to the needs expressed by the committee and was written to inform lay people about specific survey results. The other presented the overall results of the survey. For each example, results are presented in terms of senders, receivers and scope.

### *Outreach article (figure 1 [figure 5])*

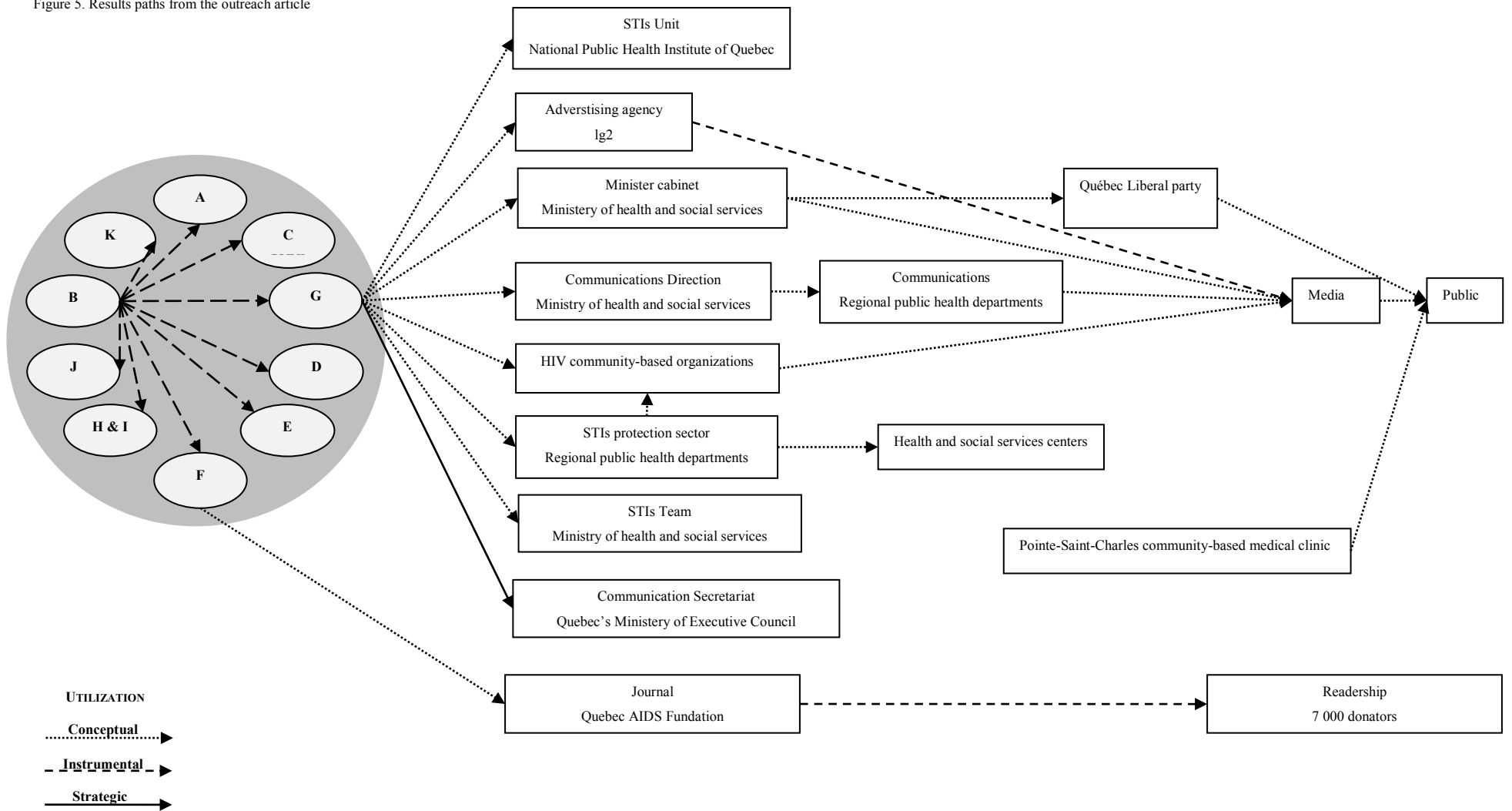
Senders. Analysis of the outreach article paths reveals that B is the first sender and that two committee members disseminated the article: F and G. As expected, F published the article in the donors' Bulletin of the Fondation québécoise du sida.

Meanwhile, G had emailed the article in its original form (conceptual use) to several partners.

Receivers. There are three types of direct receivers in G's network. First, he sent the article to several public and parapublic agencies involved in the fight against sexually transmitted infections (STIs). He also used the article content to obtain funding from decision makers in the Executive Council of the provincial government (symbolic use) to design an awareness campaign. Once the approval was obtained, he relayed the article to an advertising agency to support the development of a provincial campaign (instrumental use). Finally, he also sent the article to community-based organizations. It is noteworthy that several receivers in G's network became secondary-senders and even tertiary-senders. Most of them used the article results to announce the World AIDS Day awareness campaign (press release) or published articles on what it is like to live with HIV in 2010 (conceptual use). Only the advertising agency used the results directly to design the provincial awareness campaign (posters and radio messages) (instrumental use). Most of the paths converge towards media, and ultimately targeted the general public. It is important to note that it was impossible to trace the original sender for an article published on a community-based medical clinic website.

Scope. In terms of scope, the analysis suggests that KF is complex. Figure 1 [figure 5] shows that several transactions between senders and receivers are often necessary before reaching the general public. In addition, the publication of the article has enabled organisations/individuals outside the committee to use the research results in various ways without being directly in contact with a committee member (mainly conceptual use). Finally, media and the general public receive many different messages from various receivers-senders.

Figure 5. Results paths from the outreach article



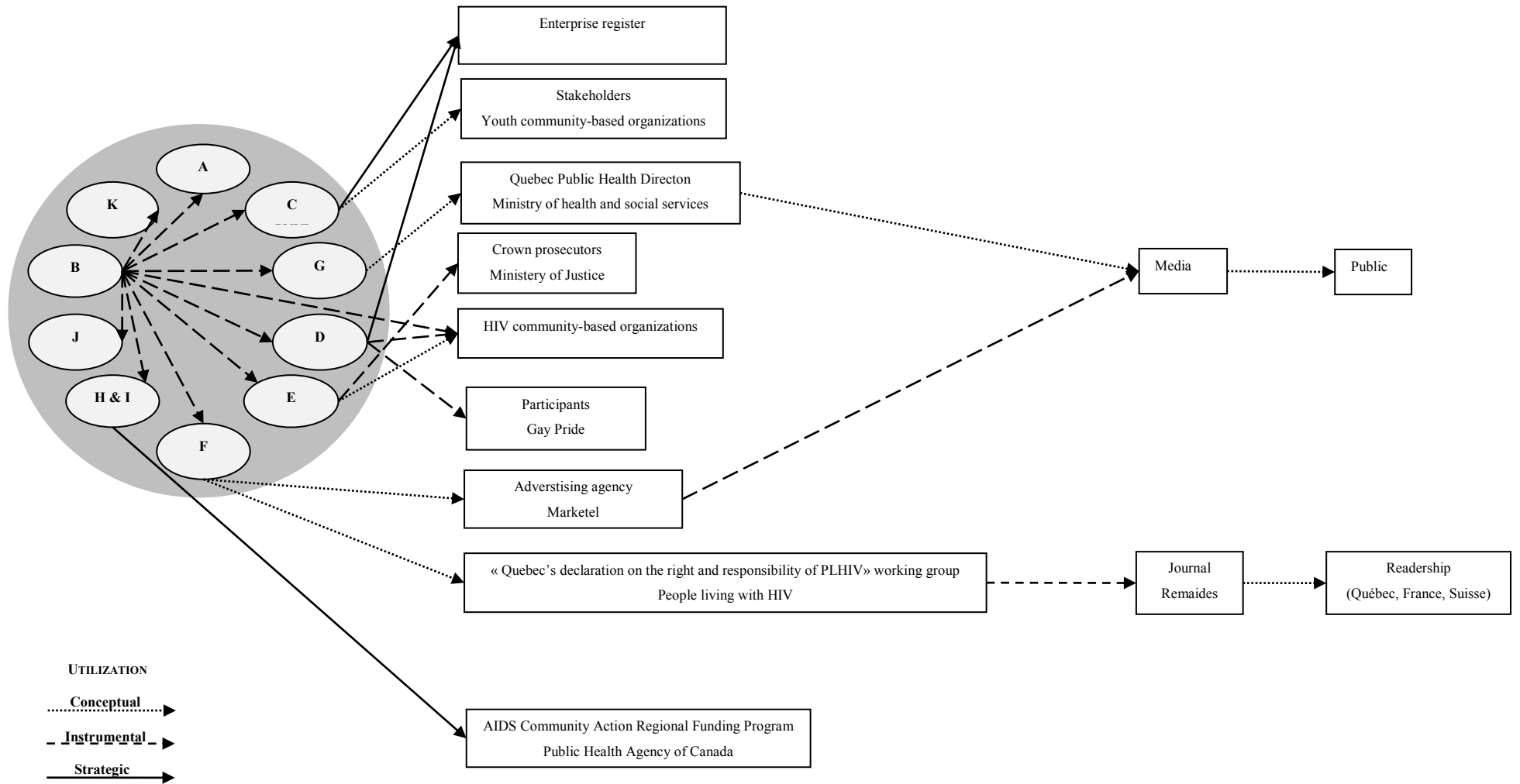
*Preliminary research report (figure 2 [figure 6])*

Senders. The analysis reveals that B is the first sender and that the majority of committee members transferred part of the information of the preliminary research report. The community-based organisations committee members used the survey results for different purposes depending on the status of the receivers (conceptual, instrumental, symbolic use). For example, one committee member from a public agency sent the preliminary research report to a decision maker (Deputy Minister of Health) so that he could prepare for media interviews (conceptual use). Unlike the outreach article, committee members worked together to plan actions (B & D organized a provincial training for HIV CBOs while C & D registered a new community group).

Receivers. Receivers have different profiles. There are three receiver profiles for the preliminary version of the research report. First, community-based organisations (youth center, HIV prevention), some PLHIV and Gay Pride participants were informed by simple transmission of the results, through posters or training sessions (conceptual and instrumental use). Furthermore, various public and parapublic organisations were informed of the research results through funding requests and advocacy actions, for example, to raise the awareness of Crown prosecutors about HIV criminalization (conceptual, instrumental and symbolic use). Finally, report results were used to support the design of a campaign against HIV discrimination to mark the World AIDS Day. In very rare cases, receivers became secondary-senders to eventually reach the general public.

Scope. In terms of scope, compared with the outreach article, the analysis of figure 2 [figure 6] suggests a more limited scope and more direct, simple and personalized sender-receiver transactions. Thus, very few examples of KU from organizations or individuals outside the committee were identified. Rather than observing convergence of paths to some receivers (media, public), there is a plurality of KF directly initiated by committee members.

Figure 6. Results paths from the preliminary research report





*KF facilitators.* In interviews, most of the committee members explained how the research process helped KFU. Some mentioned that since the research questions were designed with the committee, the results obtained were especially important for the committee members. Moreover, the relevance of the analyses, the presentation of the results and the access to an official published document contributed to the conceptual use of the results. Members also noted that they were more likely to use the results just by being part of the committee, since they were more familiar with the investigation.

*"We have actively participated [in the process], we have assisted in the formulation of questions, and we also helped in the selection of themes. It made it easier that we appropriate such a tool because we were in there from the start."*

(H, community based-organization)

Others spoke of the close relationship with the researcher, which gave them an opportunity to question the researchers about the results and to receive immediate and clear explanations on their interpretations. They also believed that this relationship allows for an unusual access to precise and timely data, which seemed to favor an instrumental use of the research results.

*"There were representatives from different levels. (...) And [B] had the patience to explain, to get everyone on the same level to deliver these results. I remember an anecdote where E (...) said, "I'm not good with numbers, this is Chinese to me." It was difficult to understand the statistics in a clear and precise manner. [B] could still get everyone on the same level and we realized it was possible to interpret the graphs and tables of statistical data."*

(I, community based-organization)

*"The research found that HIV transmission knowledge regressed on some aspects. So I had relationships with [B] to say, "Is there a way to have more details about these data" B has always shown great generosity in relation to need I could have, which were not necessarily the needs of the committee. (...) So the fact that we have had very accurate data at some point, it was very useful to guide the campaign."*

(G, Government agency)

*KF obstacles.* While several committee members described the elements that helped KFU, they also reported aspects that hindered it. The main reason given to explain low participation in KFU was a lack of feeling directly concerned about it. Some felt that it was not part of their responsibilities and others assumed that someone else was taking care of the task. A few committee members also mentioned having difficulty understanding the quantitative results, even after receiving detailed explanations from the researcher. Because of this, some said they would have liked a checklist to assist their interpretation of statistical tables. Another obstacle raised by two committee members was their tendency to ask the researcher's permission before using or transmitting unpublished data. Finally, the long delay before the official publication of the results made some committee members reluctant to share preliminary data in their networks.

*"I was much less involved than B has been. I confess that I left her the lead a little on the [knowledge transfer] and she does it well. (...) Much is being done. I do not see why there could be other actions."*  
(A, Government agency)

*"After the announcement of the results, B was there and she explained what it meant. E and me, we understood for a good two hours. Then, after that, we said, "What did she mean?" I should have taken notes, because I was not able to explain to my boss what [the results] meant."*  
(D, PLHIV and community based-organization)

### *Knowledge utilization*

*Conceptual use.* The conceptual use of the results was the most common form of use for all profiles of committee members. For some, especially those from community-based organisations, conceptual use was engaged in on a more individual basis. The results allowed them to reflect on their professional practice, to make comparisons with their lay experience or with scientific data from outside Quebec. For others, the conceptual use was engaged in with other people. In these cases, members shared the results with colleagues in more or less formal contexts, adapted their intervention messages and felt that the results reaffirmed their

organization's position. However, for two committee members, because potential KU was limited, they only briefly informed their colleagues about the study.

*We relied on the results of the survey to better convey information. For example, in the case of our workshops, we tell people: "You know that for people of a certain age, they say such a thing, etc. Then, it can have such a result, you need to know such a thing." So we adapt the information. (...) It's not that I'm systematically disseminating the survey results, but it will help me to better understand certain behaviors and (...) situation to better intervene.*

(H, community based-organization)

*Recently, I had a request from a medical student, who wanted to do research on the medical students' perceptions towards HIV. Because of my involvement [in the committee], I spoke of this survey (...) I made the connection between her and B, (...) to share results and also share the tools used to perhaps inspire research in medical students.*

(K, Healthcare professional)

*Instrumental use.* During the interviews, many members, mainly from community-based organisations, detailed KU similar to instrumental use. These KU events took the form of written material, such as an outreach article, Gay Pride awareness posters and scientific publications. They also led to a shift in community interventions and in the development of a training session for HIV community-based groups. The knowledge generated throughout the survey was used by two committee members (community-based organisation and public agency) to target and design two different awareness campaigns.

*"I suggested to publish the survey results in a [foundation] journal (...) This is interesting because it is a different format, which is addressed to the general population: 7,000 donors. There is an English and a French version. (...) [In the article], we have a small table in which we presented the results of the survey. (...) It is a place where one really has to make sure that the writing is generic and accessible. B was asked to write it to ensure that there was no bias, it's always better when a researcher writes."*

(F, community based-organization)

*"In January, I organized [a training day], (...) an "Outillons-Nous", that we named "Acting together against stigma and discrimination." (...) B and D came together to present the preliminary survey results to community stakeholders, in order to inform them about the population's attitudes and to introduce them in a format they can use later. It thus directly served for capacity building. In this training, there were about sixty participants, it was a large audience. There was a time for sharing and questions, discussions with B at the end."*  
(E, community based-organization)

*"For the advertising agency it was: "Here are the data we have." Then it was the starting point to produce the message. (...) [The] message [was] global and resulted in a poster where we see a man working in his office full of people who hide: behind plants, behind the water fountain. (...) The study on the population's attitudes has guided our media choices. For example, as we see that men aged 50 and over have less favorable attitudes, we selected newspapers. This fact has been demonstrated from previous data, but have been confirmed in [this study]. We also chose the internet (...) to reach the 15-25. "*  
(G, Government agency)

*Strategic use.* A minority of the committee members, particularly PLHIV and community groups, made strategic use of research results. This type of use allowed them to support their lobby towards sustained existing program funding and to create a new community group. One member from a public agency also used the results to convince decision makers to fund a provincial campaign.

*"I used [the results] to create, with D and someone else, a group. (...) We have founded an organization and we relied in part on the research results to motivate our reason to exist, to draft the project (...) and to get funding. It is written somewhere in the results of the study that there is still education to do."*  
(C, PLHIV)

*"We use the research data to convince the direction of communications, to argue with the Secretariat of government communications."*  
(G, Government agency)

## **Discussion**

This case study illustrates how a steering committee involved in most of the research phases can contribute to knowledge flow and utilization (KFU). On the one hand, results show that the format and the context in which scientific productions are shared influences KF. On the other hand, we found that the vast majority of the steering committee members made a conceptual utilization of the research results. Several also used the results in instrumental, concrete and direct ways while only a minority strategically used the results.

A number of factors promoted KF, or knowledge dissemination (Greenhalgh et al., 2004). First, different KF patterns were found depending on the format and the context of the scientific productions. The analysis of the outreach article path suggests that such written formats, relevant and produced in a timely manner, can be used and disseminated by several actors that have not been in direct contact with the steering committee (Brownson, Fielding, & Maylahn, 2013). Because of the explanations given by the researcher, the preliminary version of the research report generated shorter paths, but it has also been used or transferred to more diversified receivers' profiles. KF also seems to be influenced by committee composition. If the committee is relatively heterogenous, its members belonged to relatively homogenous professional networks in social and cultural terms, and most of them are perceived as leaders in those networks, which favored knowledge flow. Therefore, they had credibility, which meant that the information they disseminated was accepted as reliable, relevant, and high quality. Furthermore, most of the partners were highly interested in disseminating and using the research results in their jobs, so they made outreach efforts beyond their immediate networks and those of the committee.

The format of the scientific productions as well as the relationships between the researcher and the partners appeared to have an impact on how the knowledge was used. All raw data were produced by the researcher, but the data

were subsequently appropriated in different ways and for diverse purposes, first by the committee members, then by the actors in their professional networks.

In line with another study (Amara et al., 2004), conceptual use of the scientific knowledge was observed more frequently than instrumental or strategic use in this case study. Indeed, the vast majority of the partners made conceptual use of the results, often in their initial form. Many actors external to the committee also made conceptual use of the results, especially when these were clearly explained and summarized.

A number of instrumental uses were observed, particularly by the community-based partners. This type of use appeared to be facilitated when the researcher carefully explained the analyses and interpretations. In this respect, the researcher acts as a knowledge broker (Loew et al., 2004), facilitating multidisciplinary interaction and an understanding of all the partners' goals, while promoting the use of the research results in professional practice (Lomas, 2007). The research in this case had to build strong relationships with the committee members so that they more readily consulted her (Innvaer et al., 2002). For committee members, this type of personalized relationship fosters maximum and concrete use (instrumental and strategic) of research results, while preventing time and effort from being wasted in order to find reliable information for specific needs (Zhuge, 2002).

The strategic use of research results was more rarely observed, with only a few community-based partners using them in this way. This suggests that community-based organizations can play an active part in closing the gap between research and practice (Kothari & Armstrong, 2011; Mallonee, Fowler & Istre, 2006).

### *Limitations*

Some limitations may have biased the results. First, the committee was relatively small, and the members were interviewed a few months after the data had been collected. Therefore, they may have forgotten some elements of their work, creating a memory bias. In order to minimize social desirability bias, the

interviews were conducted by an external interviewer who was unknown to the committee. However, it is possible that some committee members responded to the questions in ways that avoided negative perspectives, or in order to please the researcher, whom they all knew. In addition, the description of the case—and the subsequent analysis—was limited in order to maintain the anonymity of the committee members. Finally, although several data sources were triangulated to ensure a rigorous scientific analysis, the generalization of the results was limited, which is common in case studies.

### *Conclusion*

This study is a first attempt to explain how the integration of a research steering committee can influence knowledge flow and utilization (KFU) processes into various networks. The results suggest that a specific participatory scheme, a steering committee, could make a contribution to practice because the research results can rapidly influence professional practices. However, it requires considerable involvement and availability on the part of researchers. Further studies are needed to investigate other cases and in research conducted with populations other than PLHIV in order to deepen our understanding and to strengthen the ideas around the factors that hinder and foster KFU.

## References

- Amara, N., Ouimet, M., & Landry, R. (2004). New Evidence on Instrumental, Conceptual, and Symbolic Utilization of University Research in Government Agencies. *Science Communication, 26*, 75-106.
- Barreteau, O., Bots, P.W.G, & Daniell, K.A. (2010). A Framework for Clarifying "Participation" in Participatory Research to Prevent its Rejection for the Wrong Reasons. *Ecology and Society, 15*, 1.
- Beyer, J.M. (1997). Research utilization: Bridging the gap between communities. *Journal of Management Inquiry, 6*, 17-22.
- Bowen, S., Martens, P & The Need to Know Team. (2005). Demystifying knowledge translation: learning from the community. *Journal of Health Services Research & Policy, 10*, 203–211.
- Brownson, R.C., Fielding, J.E., & Maylahn, C.M. (2013). Evidence-based decision making to improve public health practice. *Frontiers in Public Health Services and Systems Research, 2*(2), Article 2.
- Brownson, R.C., Kreuter, M.W., Arrington, B.A., & True, W.R. (2006). Translating Scientific Discoveries Into Public Health Action: How Can Schools Of Public Health Move Us Forward? *Public Health Reports, 121*, 97–103.
- Brownson, R.C., & Jones, E. (2009). Bridging the gap: translating research into policy and practice. *Preventive Medicine, 49*, 313-315.



- Canadian Institutes of Health Research. (2004). *Knowledge Translation Strategy 2004-2009*. Ottawa : Canadian Institutes of Health Research.
- Campbell, B. (2010). Applying knowledge to generate action: a community-based knowledge translation framework. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 30, 65-71.
- Cargo, M., & Mercer, S.L. (2008). The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annual Review of Public Health*, 29, 325-350.
- Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida. (2011). *Règlements généraux*. Montréal, QC : Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida.
- Colditz, G.A., Emmons, K.M., Vishwanath, K., & Kerner, J.F. (2008). Translating science to practice : community and academic perspectives. *Journal of Public Health Management and Practice*, 14, 144-149.
- Cowan, R., & Jonard, N. (2004). Network Structure and the Diffusion of Knowledge. *Journal of Economic Dynamics and Control*, 28, 1557-1575.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Estabrooks, C.A. (1999). The conceptual structure of research utilization. *Research in Nursing & Health*, 22, 203-216.
- Fritsch, M., & Kauffeld-Monz, M. (2010). The impact of network structure on knowledge transfer: an application of social network analysis in the context of regional innovation networks. *Annals of Regional Science*, 44, 21-38.

- Granovetter, M. (1983). The Strength of Weak Ties: A Network Theory Revisited. *Sociological Theory, 1*, 201-233.
- Green, L.W., & Mercer, S.L. (2001). Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health, 91*, 1926-1929.
- Green, L.W., Ottoson J.M., García C., & Hiatt, R.A. (2009). Diffusion Theory and Knowledge Dissemination, Utilization, and Integration in Public Health. *Annual Review of Public Health, 30*, 151-174.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly, 82*, 581-629.
- Harris, G.E. (2006). Practicing HIV/AIDS community-based research. *AIDS Care, 18*, 731-738.
- Innvaer, S., Vist, G., Trommald, M., & Oxman, A. (2002). Health policy-makers' perceptions of their use of evidence: a systematic review. *Journal of Health Services Research and Policy, 7*, 239-244.
- Israel, B.A., Schulz, A.J., Parker, E.A., & Becker, A.B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health, 19*, 173-202.
- Jansson, S.M., Benoit, C., Casey, L., Phillips, R., & Burns, D. (2010). In for the Long Haul: Knowledge Translation between Academic and Nonprofit Organizations. *Qualitative Health Research, 20*, 131-143.

- Kothari, A., & Armstrong, R. (2011). Community-based knowledge translation: unexplored opportunities. *Implementation Science*, 6, 59.
- Koné, A., Sullivan, M., Senturia, K. D., Chrisman, N. J., Ciske, S. J., & Krieger, J. W. (2000). Improving collaboration between researchers and communities. *Public Health Reports*, 115, 243–248.
- Lavis, J., Ross, S., McLeod, C., & Gildiner, A. (2003). Measuring the impact of health research. *Journal of Health Services Research and Policy*, 8, 165-170
- Liu, C.-H. (2011). The effects of innovation alliance on network structure and density of cluster. *Expert Systems with Applications : An International Journal archive*, 38, 299-305.
- Loew, R., Bleimann, U., & Walsh, P. (2004). Knowledge broker network based on communication between humans. *Campus-Wide Information Systems*, 21, 185-190.
- Lomas, J. (2007). The in-between world of knowledge brokering. *British Medical Journal*, 334, 129-132.
- Mallonee, S., Fowler, C., & Istre, G.R. (2006). Bridging the gap between research and practice: A continuing challenge. *Injury Prevention*, 12(6), 357–359.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITSS*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

- Mitton, C., Adair, C.E., McKenzie, E., Patten, S.B., & Perry, B.W. (2007). Knowledge Transfer and Exchange: Review and Synthesis of the Literature. *The Milbank Quarterly*, 85, 729–768.
- Newman, S.D., Andrews, J.O., Magwood, G.S., Jenkins, C., Cox, M.J., & Williamson, D.C. (2011). Community advisory boards in community-based participatory research: a synthesis of best processes. *Preventing Chronic Disease*, 8, A70.
- Pablos-Mendez, A., & Shademani, R. (2006). Knowledge translation in global health. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26, 81-86.
- Reagans, R., & McEvily, B. (2003). Network Structure and Knowledge Transfer: The Effects of Cohesion and Range. *Administrative Science Quarterly*, 48, 240-267.
- Scharff, D.P., & Mathews, K. (2008). Working with communities to translate research into practice. *Journal of Public Health Management and Practice*, 14, 94-98.
- Singh, J. (2005). Collaborative networks as determinants of knowledge diffusion patterns. *Management Science*, 51, 756-770.
- Sorenson, O., Rivkin, J., & Fleming, L. (2006). Complexity, networks and knowledge flow. *Research Policy*, 35, 994-1017.
- Stetler, C. B. (2001). Updating the Stetler Model of research utilization to facilitate evidence-based practice. *Nursing Outlook*, 49, 272-279.

- Vingilis, E., Hartford, K., Schrecker, T., Mitchell, B., Lent, B., Bishop, J., & Consortium for Applied Research and Evaluation in Mental Health. (2003). Integrating knowledge generation with knowledge diffusion and utilization: a case study analysis of the Consortium for Applied Research and Evaluation in Mental Health. *Canadian journal of public health, 94*, 468-471.
- Ward, V., House, A., & Hamer, S. (2009). Developing a framework for transferring knowledge into action: a thematic analysis of the literature. *Journal of Health Services Research & Policy, 14*, 156-164.
- Wilson, M.G., Lavis, J.N., Travers, R., & Rourke, S.B. (2010). Community-based knowledge transfer and exchange: Helping community-based organizations link research to action. *Implementation Science, 5*, 33.
- Yin, R.K. (2009). *Case study research: Design and methods*. Fourth Edition. California : SAGE Publications.
- Yin, R.K. (2012). *Applications of Case Study Research*. Third Edition. California : SAGE Publications.
- Zhuge, H. (2002). A knowledge flow model for peer-to-peer team knowledge sharing and management. *Journal of Expert Systems with Applications, 23*, 23-30.

## **Discussion**

## **5. Discussion**

La discussion de cette thèse revient d'abord sur les grands constats tirés des trois principaux résultats et les situe par rapport à l'état actuel des connaissances scientifiques. Ce chapitre se termine ensuite par la présentation des forces et les limites de la thèse.

Comme mentionné précédemment, la thèse met trois résultats importants en évidence. D'abord, la stigmatisation apparaît être un phénomène multidimensionnel complexe. Ensuite, et sous une certaine forme caractérisée par l'inquiétude éprouvée lors de rencontres occasionnelles, les attitudes stigmatisantes par rapport aux PVVIH sont négativement associées au recours au test de dépistage dans la population générale au Québec. Finalement, l'intégration d'un dispositif participatif à la recherche semble être un moyen prometteur pour influencer rapidement les réflexions et pratiques professionnelles en santé publique et, ainsi, étendre la portée des résultats scientifiques.

### **5.1 Attitudes stigmatisantes envers les PVVIH : concept multidimensionnel**

Bien que plusieurs études cherchent à décrire et mesurer la stigmatisation des PVVIH, la plupart renferment des lacunes importantes au point de vue méthodologique et théorique, en plus d'être souvent dépassées (Earnshaw & Chaudoir, 2009). La première contribution de cette thèse est le développement et la validation rigoureuse, selon une approche traditionnelle, d'une échelle d'attitudes stigmatisantes envers les PVVIH actualisée pour étudier l'environnement social dans lequel ces personnes vivent et évoluent.

Les résultats montrent une structure fiable qui représente bien la conceptualisation sociocognitive de la stigmatisation (Dovidio et al., 2000; Fiske, 1998; Herek, 1990; Ottati et al., 2005; Rüsçh et al., 2005), ce qui constitue en soi une avancée significative. En effet, la plupart des mesures existantes de la stigmatisation des PVVIH se concentrent essentiellement sur les préjugés ainsi que sur la discrimination et elles négligent l'importance des stéréotypes (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Cette dernière dimension, relative à l'identification du « différent » et au blâme, est pourtant à la base de la définition de la stigmatisation (Deacon et al., 2005; Link & Phelan, 2001). Et, en ce sens, rares sont les mesures qui permettent d'appréhender simultanément (Herek et al., 2002; Kalichman et al., 2005), l'ensemble des dimensions conceptuelles et mènent plutôt à une compréhension parcellaire du phénomène. Ainsi, l'échelle présentée ici (EASE-PVVIH) comprend non seulement les attitudes (stéréotypes, préjugés, discrimination) (Earnshaw & Chaudoir, 2009) et les valeurs par rapport aux PVVIH, mais aussi la distanciation sociale et le soutien aux mesures coercitives (Nyblade, 2006). En plus de mesurer simultanément les dimensions de la stigmatisation, l'EASE-PVVIH mesure concrètement et distinctement ces dimensions. En ce sens, elle s'éloigne des définitions vagues de la stigmatisation (Link & Phelan, 2001; Parker & Aggleton, 2003) pour assurer une correspondance entre la conceptualisation et l'opérationnalisation des dimensions. Ceci se distingue des études précédentes (Kalichman et al., 2005) et représente un apport appréciable en permettant d'étudier indépendamment la relation entre chaque dimension et un comportement de santé, contribuant ainsi à une compréhension plus fine d'un phénomène d'intérêt (Earnshaw, Smith, Chaudoir, Lee, & Copenhaver, 2012). Par exemple, le second article de la thèse étudie le rôle de la stigmatisation des PVVIH dans le recours au test de dépistage et établit que les inquiétudes par rapport aux rencontres occasionnelles découragent le recours au dépistage. Pour mieux comprendre cette relation et planifier les interventions plus efficacement, il importe de pouvoir distinguer le rôle de chacune des dimensions de la stigmatisation, ce que permet l'EASE-PVVIH.



À cette solide base conceptuelle s'ajoute une validation particulièrement rigoureuse méthodologiquement. Alors que la plupart des études de développement d'échelles publiées dans ce domaine comportent un volet de consultation d'experts OU des groupes de discussion avec les communautés touchées pour évaluer la validité de contenu (Earnshaw & Chaudoir, 2009), aucune ne combine les deux méthodes. Afin d'allier rigueur scientifique et pertinence pratique, l'EASE-PVVIH a été développé dans le cadre d'une étroite collaboration avec un comité consultatif qui impliquait à la fois des experts scientifiques ET des experts « terrain » impliqués dans la lutte au VIH. Ce processus maximise la portée des résultats : la qualité des résultats est reconnue par les scientifiques, alors que leur pertinence est reconnue par les praticiens. Concrètement, cette procédure assure que l'échelle mesure adéquatement la stigmatisation telle qu'elle est définie conceptuellement et qu'elle reflète la réalité actuelle des PVVIH. À cet effet, elle se distingue nettement sur un point en particulier. Alors que les mesures précédentes comportaient des énoncés sur la mise en quarantaine (Herek & Glunt, 1991; Herek et al., 2003) pour étudier le soutien aux mesures coercitives, l'EASE-PVVIH opérationnalise cette dimension avec des énoncés sur le dévoilement obligatoire du statut sérologique (Galletly & Pinkerton, 2006) ou la criminalisation des PVVIH, des préoccupations beaucoup plus actuelles (Symington, 2009). Ensuite, la majorité des études de validation évaluent la validité de construit à l'aide d'analyses factorielles exploratoires (Earnshaw & Chaudoir, 2009). Or, des analyses plus élaborées existent maintenant pour étudier la validité de construit (Brown, 2006). Ainsi, à l'instar d'études plus récentes (Stein & Li, 2008; Van Rie et al., 2008; Visser, Kershaw, Makin, & Forsyth, 2008), la validation de construit de l'EASE-PVVIH a été effectuée au moyen des analyses factorielles confirmatives, en plus des analyses exploratoires. Enfin, les études de validation ont rarement porté sur la validité critériée des échelles. La validation de l'EASE-PVVIH se démarque sur ce point également, étant donné l'analyse de la validité critériée discriminante et concomitante de l'échelle. L'évaluation de la validité de l'échelle sous tous ces angles a permis

d'établir que l'EASE-PVVIH est une échelle fiable et valide de la mesure des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH.

Quant à l'analyse des scores obtenus avec l'échelle, ils sont relativement simples à analyser. En bref, plus les attitudes et les valeurs sont défavorables aux PVVIH, plus la distanciation sociale et le soutien aux mesures coercitives sont élevés, plus le potentiel de stigmatisation sera important. Les résultats de l'enquête populationnelle suggèrent que le niveau de stigmatisation dans la population québécoise ressemble à celui du reste du Canada (EKOS, 2006). De plus, les résultats indiquent que les Québécois ont les mêmes attitudes que les Canadiens en général dans les différents domaines de la stigmatisation. Si, dans l'ensemble, les Québécois n'ont pas tendance à avoir des inquiétudes ou des peurs quand ils côtoient des PVVIH, les résultats démontrent qu'ils ont tendance à blâmer les PVVIH pour leur état de santé. Ce constat est comparable aux résultats obtenus depuis plusieurs années aux États-Unis et en Australie, et suggère que les PVVIH sont perçues comme responsables d'avoir contracté le VIH (Connors & Heaven, 1995; Heaven et al., 1990; Herek et al., 2002; Neal et al., 2010). En ce qui a trait à la discrimination des PVVIH, la population est divisée sur la question de l'utilisation de mesures coercitives pour restreindre la liberté des PVVIH (le dévoilement obligatoire du statut sérologique ou la criminalisation de la transmission du virus). Ce résultat implique que l'adaptation des mesures pour rendre compte de l'évolution du phénomène est cruciale pour évaluer avec justesse l'environnement social dans lequel les PVVIH vivent et évoluent. Une fois l'EASE-PVVIH développée et validée, il était impératif de l'utiliser pour tester et comprendre le lien entre la stigmatisation des PVVIH et le recours au dépistage.

## **5.2 Attitudes stigmatisantes envers les PVVIH : obstacles au dépistage du VIH**

Quelques études menées dans les pays où le VIH est endémique, de même qu'auprès des groupes à risque, suggèrent que le stigma entourant le VIH constitue un obstacle aux efforts de prévention. Si cet argument est à la base de nombreuses campagnes de sensibilisation populationnelles partout dans le monde, rares sont les travaux ayant tenté de mesurer empiriquement cette affirmation auprès de la population générale dans le contexte des pays industrialisés. La seconde contribution de cette thèse repose sur la démonstration d'un effet mesurable des attitudes envers les PVVIH sur le recours au dépistage du VIH au Québec.

Les résultats montrent que les efforts de la santé publique destinés à encourager le dépistage du VIH, ciblant essentiellement les populations vulnérables, ne permettent pas de rejoindre la population générale adéquatement. En effet, près de la moitié de la population n'a jamais passé de test. Même si ce résultat est similaire au taux canadien (Calzavara et al., 2012), il indique qu'il reste encore du travail à faire auprès de la population pour dépister toutes les PVVIH au Québec. Le deuxième article de la thèse identifie le type d'attitudes liées au dépistage dans la population. Il montre que les préjugés sont associés à un moindre recours au dépistage du VIH. Ainsi, ceux qui vivent des inquiétudes ou un certain inconfort à fréquenter occasionnellement des PVVIH ont moins tendance à s'être fait dépister que les autres. Il serait plausible que ces personnes veulent éviter d'être associées de près ou de loin avec le VIH. Comme des travaux qualitatifs le montrent, certains évitent de se faire dépister pour ne pas être perçus ou étiquetés comme appartenant à un groupe à risque, possiblement stigmatisé (Joseph et al., 2011). Par exemple, un homme hétérosexuel pourrait ne pas se faire dépister de peur d'être vu comme un homme qui a des comportements homosexuels.

Les constats de la présente étude se distinguent des travaux antérieurs sur deux plans. D'abord, la stigmatisation (mesurée globalement) n'est pas directement liée au dépistage du VIH. Ce qui n'est pas le cas dans les pays où le VIH est endémique. Dans ces pays, une plus grande propension à stigmatiser les PVVIH, de manière générale, est associée à un recours moindre au dépistage (Genberg et al., 2008; Young, Nussbaum, & Monin, 2007; Hamra, Ross, Orrs, & D'Agostino, 2006; Kalichman & Simbayi, 2003; Pitpitan et al., 2012). Les résultats indiquent également la nécessité d'étudier plus précisément les différentes dimensions de la stigmatisation. Ensuite, contrairement aux conclusions d'Earnshaw et collaborateurs (2012) selon lesquelles le dépistage serait lié aux stéréotypes, les résultats des analyses subséquentes soulignent que les préjugés, composante affective de la stigmatisation, jouent un rôle déterminant dans le recours au dépistage du VIH. Cela témoigne de l'importance potentielle des émotions en lien avec le dépistage et est cohérent avec la proposition selon laquelle elles joueraient un rôle prépondérant dans la prise de décision liée à la santé (Gutnik, Hakimzada, Yoskowitz, & Patel, 2006). Ce dernier constat s'avère fort pertinent pour la conception de campagnes de prévention du VIH. En effet, la plupart des campagnes utilisent des stratégies cognitives à travers des processus rationnels et l'acquisition de nouvelles connaissances. Par exemple, les messages sont de type « *Ouvrez les yeux : Au moins une personne infectée sur trois l'ignore, passez un test de dépistage des ITSS et du sida* » (MSSS, 2006b). Selon ces stratégies, « les individus sont en mesure de comprendre, d'analyser ainsi que de traiter l'information afin de prendre leurs décisions en conséquence » (p.733; Gutnik et al., 2006). Or, les comportements de santé s'expliquent rarement aussi simplement (Salovey, Rothman, & Rodin, 1998). Les résultats de la présente étude suggèrent qu'il serait plus efficace de cibler les émotions (composante affective de la stigmatisation). Cela demanderait possiblement de revoir les outils de marketing social qui sont souvent sous forme papier (affiches, impressions dans les journaux) et principalement ciblés sur les cognitions.

Dans un autre ordre d'idées, depuis les dernières années, plusieurs chercheurs soutiennent que la découverte et la mise en marché d'un test de dépistage « rapide » pour le VIH pourraient encourager les individus appartenant aux groupes à risque à connaître leur statut sérologique (Spielberg et al., 2003). En effet, la mise en marché de ce nouveau type de test contribue, d'une part, à réduire considérablement le temps d'attente entre dépistage et l'obtention du résultat (Hutchinson, Corbie-Smith, Thomas, Mohanan, & del Rio, 2004) et, d'autre part, à diminuer la stigmatisation liée au dépistage du VIH en soit (Bamford et al., 2013). Or, les résultats issus du deuxième article de thèse nous incitent à penser qu'un défi de taille est actuellement ignoré. Malgré les avancées que l'apparition du test rapide entraîne, les PVVIH demeurent stigmatisées et le malaise entourant le virus décourage, dans une certaine mesure, le recours au dépistage du VIH.

### **5.3 Comité consultatif, dispositif participatif facilitant la traduction des connaissances**

La sous-utilisation des connaissances issues des recherches scientifiques pour guider l'action est un problème bien connu en santé publique (Green et al., 2009; Pablos-Mendez & Shademani, 2006). Il est impératif de trouver des moyens pour que les résultats rigoureusement produits nourrissent, influencent et modifient les pratiques professionnelles. Un dispositif participatif, un comité consultatif, semble être un moyen prometteur pour influencer rapidement les réflexions et pratiques professionnelles en santé publique et, ainsi, étendre la portée des résultats scientifiques.

En effet, l'intégration d'un comité consultatif pourrait constituer l'une des avenues à emprunter afin de réduire la distance séparant la recherche de la pratique (Campbell, 2010; Green et al., 2009; Green & Mercer, 2001; Harris, 2006; Wilson et al., 2010). La troisième contribution de la thèse est la démonstration de la pertinence et de l'utilité d'intégrer un comité consultatif hétérogène dès la

conception de la problématique de recherche jusqu'à la diffusion des résultats pour favoriser la circulation, la transformation et l'utilisation des connaissances scientifiques. Loin d'être simplement cyclique ou linéaire, l'analyse des trajectoires des résultats de recherche montre qu'il s'agit d'un processus hautement complexe et dynamique (Green et al., 2009; Lavis et al., 2003).

Dans la troisième étude de thèse, l'étendue de la circulation des connaissances a été favorisée par la composition hétérogène du comité, le format bref et vulgarisé des productions scientifiques, et par la relation personnalisée avec la chercheuse. Ces différents éléments découlent du dispositif participatif privilégié. Selon Goto (2010), il existe trois types d'approche participative en fonction de leur orientation : vers l'action, vers la recherche et vers l'éducation. La présente étude se distingue clairement des deux derniers types, comme elle ne s'est jamais limitée à la production de connaissances nouvelles et qu'elle n'a jamais eu de visée éducative. En ce sens, elle diffère de plusieurs recherches dites participatives souvent employées pour travailler avec les populations vulnérables et marginalisées dans une perspective d'*empowerment* (Cargo & Mercer, 2008). L'étude dont il est ici question est davantage orientée vers l'action (Goto, 2010) et s'apparente au modèle d'engagement mutuel de Petras & Porpora, 1993. En effet, le but premier de la troisième étude de thèse était de répondre aux questionnements des acteurs impliqués par le biais de données scientifiques fiables. Pour atteindre ce but, le comité a dû parvenir à un degré élevé d'interaction réciproque (Petras & Porpora, 1993). C'est d'ailleurs à travers les échanges entre le monde de la recherche et celui de la pratique que la diffusion des connaissances a pris naissance (Rychetnik et al., 2012).

L'engagement au sein du comité consultatif a demandé à la chercheuse de reconnaître et d'apprécier la valeur des connaissances expérientielles des membres qui le composent (Macaulay et al., 1999), permettant de valoriser la présence de chacun tout au long du processus de recherche. Dans cette relation, les habiletés méthodologiques et les connaissances théoriques de la chercheuse sont également

reconnues par les membres du comité. Étant très soucieux de l'exactitude des résultats rapportés, les membres du comité ont d'abord fait appel à elle pour analyser les résultats de recherche afin de répondre à leurs besoins précis et ensuite, pour les vulgariser dans des productions scientifiques adaptées pour différents groupes cibles. Cette forme de collaboration a permis de connaître les informations dont les acteurs avaient besoin et de produire des résultats scientifiques de qualité et en temps opportun (Brownson, Fielding, & Maylahn, 2013). Ce qui a optimisé la pertinence des données produites et contribué à alimenter différentes actions de santé publique adaptées à la réalité du Québec.

La chercheure a joué le rôle de « pivot » et a été impliquée de manière constante tout au long du processus de recherche ainsi que dans la plupart des activités de transfert des connaissances. Ceci indique que ce projet n'a pas favorisé l'*empowerment* tel qu'il est généralement défini, c'est-à-dire un concept multiniveaux impliquant une prise de contrôle individuelle sur la vie dans un environnement social et politique donné (Wallerstein, 1992). La dynamique du comité s'apparentait davantage à une forme d'interdépendance qu'à l'*empowerment*. L'instauration de cette dynamique a contribué à briser les silos et à favoriser le travail collaboratif, voire la création d'un réseau hybride qui se situe entre la recherche et la pratique. Le mode de fonctionnement, la reconnaissance et la valorisation des expertises de chacun des membres du comité ont contribué à créer des liens solides au sein du comité qui serviront certainement de base pour des collaborations futures.

Certains spécialistes de l'utilisation des données probantes en santé publique estiment que la participation d'acteurs-clés dans les projets de recherche est prometteuse essentiellement pour impliquer les communautés dans la prise de décisions (Brownson et al., 2009; Kohatsu, Robinson, & Torner, 2004). Ils en voient la pertinence pour ses activités fondées sur les ressources de la communauté, la collaboration entre les parties ainsi que l'intégration des connaissances et de l'action pour le bénéfice mutuel de tous les partenaires (Israel

et al., 1998; Kohatsu et al., 2004). S'il est vrai qu'un dispositif participatif particulier, soit un comité consultatif, permet la participation active des communautés, sa pertinence ne se limite pas à ce dernier élément. La présente étude fait plutôt la démonstration de la portée d'un tel comité en ce qui a trait à la production, à l'utilisation et la dissémination des données probantes pour la pratique en santé publique. Ainsi, l'intégration d'un tel comité constitue une avenue à privilégier pour surmonter le défi qu'est la traduction des résultats de recherche en connaissances réinvesties dans les pratiques de santé publique. La santé publique basée sur des données probantes devrait être considérée comme un processus nécessitant l'implication active des différents acteurs-clés dès la conceptualisation et jusqu'à la fin du projet de recherche. C'est à travers cette implication évolutive et durable que l'utilisation des données probantes est grandement maximisée.

### **5.3.1 Processus « hétérogène » plus que « communautaire »**

Habituellement, dans le domaine du VIH, la « participation » prend la forme de recherche communautaire en mobilisant plusieurs organismes communautaires pour définir la problématique de recherche et pour recruter des participants. Dans le cas présent, le processus a été un peu différent; plutôt que de prendre la forme d'un projet communautaire, il a davantage été une collaboration soutenue avant, pendant et après la recherche avec un comité consultatif hétérogène. En effet, au lieu de se limiter à réunir des chercheurs et des intervenants communautaires, la présente étude a également mobilisé des représentants d'agences gouvernementales et des professionnels de la santé. L'objectif ultime étant de contribuer à la lutte contre la stigmatisation des PVVIH au Québec, il est apparu préférable de réunir différents groupes d'acteurs susceptibles d'utiliser les données produites par la recherche (Brownson et al., 2013). Pour refléter la diversité des points de vue, il est reconnu qu'un comité consultatif doit inclure une variété d'acteurs tels que : les chercheurs universitaires, les acteurs des agences/organisations publiques, les représentants



des groupes ou organisations communautaires et finalement les personnes qui pourraient être affectées positivement ou négativement par les résultats, dans le cas présent, les PVVIH (Dukma et al., 2007; Greenwood, Whyte & Harkavy, 1993; Guba & Lincoln, 1989; Israel et al., 1998, 2005; Payne, 1999; Schulz et al., 2000). La mobilisation des acteurs-clés intéressés par une même question, mais qui ont différents rôles et qui œuvrent dans plusieurs milieux a contribué à maximiser la portée et l'utilisation des résultats produits par la recherche. Loin d'être perçus comme ayant un rôle passif, les membres du comité sont vus comme des participants actifs du système de santé publique (Kohatsu et al., 2004). Dans cet esprit, ils ont activement participé à l'ensemble du processus de recherche, notamment au moment de la « mobilisation » des connaissances (Callon, 1986). Ils ont, en effet, utilisé différentes méthodes pour transmettre les résultats de recherche et mobiliser leurs réseaux respectifs dans la lutte à la stigmatisation des PVVIH. Leur implication a donc été particulièrement critique pour faire circuler les connaissances.

Considérés comme des leaders au sein de leurs réseaux professionnels, les membres du comité consultatif jouaient le rôle de porte-paroles des milieux qu'ils représentaient au sein du groupe. Bien que l'intérêt et l'importance de l'étude de la stigmatisation étaient clairs pour tous les acteurs impliqués dès le début du projet, plusieurs visions du phénomène cohabitaient au sein du comité. Étant donné les différentes fonctions professionnelles réunies dans le comité, les premières rencontres ont servi à mobiliser le comité autour de la question de la stigmatisation et des dimensions à étudier. Après avoir discuté, échangé et débattu, le comité a établi qu'il était important de (1) documenter de nouvelles dimensions de la stigmatisation et de (2) comprendre le lien entre la stigmatisation et le recours au dépistage. Pour les partenaires, le fait de mesurer de nouvelles dimensions de la stigmatisation et de démontrer un lien avec le dépistage du VIH, dans le cadre d'une étude populationnelle de qualité, constituent des arguments de taille pour lutter contre la stigmatisation des PVVIH et permettre de mieux orienter leurs stratégies de sensibilisation. La mobilisation du comité par rapport au sujet de la

recherche a représenté un premier jalon pour favoriser l'action collective de lutte contre la stigmatisation.

## **5.4 Limites**

Bien que cette thèse ait été rigoureusement conçue, elle comporte quelques limites. Une importante limite est liée au fait que la thèse repose sur une analyse secondaire de données. Les données utilisées ont été initialement colligées pour surveiller l'évolution des attitudes envers les PVVIH depuis les dix dernières années au Québec. L'échantillon alors constitué contenait de faibles distorsions par rapport à certains groupes d'âge et le mode de collecte (entrevues téléphoniques) a permis de joindre seulement les participants pouvant s'exprimer en français ou en anglais. De plus, le nombre de questions posées a été grandement limité d'une part, en raison du coût élevé des enquêtes téléphoniques ainsi que du budget restreint; d'autre part, pour éviter le désistement du répondant pendant l'entrevue. Ce dernier élément a pu limiter la compréhension du dépistage du VIH de trois manières. Premièrement, il a été impossible de savoir si les répondants ont eu recours au dépistage volontairement ou s'ils ont été obligés de s'y soumettre (pour des fins d'assurance ou de don de sang, par exemple). Cette distinction aurait pu permettre de raffiner la compréhension du lien entre la stigmatisation et le recours au dépistage. Deuxièmement, la mesure du dépistage est autorapportée et ne permet pas d'affirmer avec certitude si les répondants ont passé ou non un test de dépistage pour le VIH. Pour avoir cette certitude, il aurait fallu pouvoir croiser les résultats autorapportés avec les informations au dossier médical des répondants. Troisièmement, il est probable qu'une variable intermédiaire (comme le sentiment de vulnérabilité par rapport au VIH ou l'intention de passer un test de dépistage) joue un rôle dans la relation entre la stigmatisation et le recours au dépistage. Cependant, bien que des variables intermédiaires soient souvent perçues comme jouant un rôle dans les comportements de santé, elles ne sont pas toujours considérées comme des déterminants fiables et sont assujetties à des barrières sociales ou contextuelles (McGarrity & Huebner, 2013; Young et al., 2007). Dans

le cas présent, étant donné le nombre limité de questions posées, il a été impossible de mesurer (quantifier) toutes les variables intermédiaires potentielles.

L'implication et la mobilisation de plusieurs acteurs tout au long du processus ont assurément engendré certaines complications. En effet, l'intégration d'un dispositif participatif à une recherche demande plus de temps pour entreprendre et mener à terme un projet. Le fait de choisir de construire un projet de recherche en partenariat avec un comité de travail hétérogène a entraîné une phase d'adaptation où les acteurs ont appris à se connaître en tant qu'individus, mais aussi en tant que représentants de leur milieu professionnel. Certains d'entre eux ont parfois été en conflit dû à leurs fonctions professionnelles. Par exemple, il peut être délicat de réunir des intervenants communautaires et des représentants d'agences gouvernementales (qui sont responsables, aux yeux des intervenants, du sous-financement des programmes de lutte à la stigmatisation des PVVIH). Dans ce contexte, il peut être difficile de créer une atmosphère de travail qui aplanit la hiérarchie et où tous les partenaires se sentent égaux. Plusieurs rencontres avec l'ensemble des partenaires ont donc été nécessaires avant que la confiance ne s'installe. Pour favoriser un climat de confiance, il a fallu permettre à chacun de se positionner et respecter sa position. Le choix des membres du comité peut également être une source de biais. Le comité a été constitué de plusieurs acteurs reconnus dans leur milieu comme des leaders intéressés par la question de la stigmatisation des PVVIH. Dans ce contexte, ces derniers ont probablement été particulièrement enclins à traduire les résultats de recherche en connaissances et à les utiliser concrètement dans leurs pratiques professionnelles.

## **5.5 Forces**

Malgré les limites qu'elle comporte, la thèse constitue une contribution originale aux connaissances et comporte plusieurs forces qui méritent d'être mentionnées. Sa plus grande force porte sur l'intégration des processus de production et de traduction des connaissances, à travers l'ajout de l'évaluation de

la validité « pratique » au processus de validation de la mesure. En ce qui a trait à la production des connaissances, les données proviennent d'une enquête téléphonique menée par une firme de sondage reconnue auprès d'un échantillon probabiliste représentatif de la population du Québec, sélectionnée selon un devis aléatoire simple, permettant ainsi de faire des inférences au niveau populationnel. En effet, l'échantillon répond aux critères établis pour être représentatif de la population québécoise en général. Après pondération, les profils sociodémographiques de l'échantillon présentent des proportions très proches de celles de la population au dernier recensement disponible (2006). Pour cette raison, tout comme la population du Québec en général, il contient très peu d'allophones (capables de s'exprimer en français ou en anglais), ou d'autres groupes minoritaires, et ne permet donc pas de dresser un portrait précis de certains groupes minoritaires. Cependant l'échantillon étant représentatif, il permet de faire des inférences populationnelles. L'échantillon constitué dans la présente thèse permet de comparer les résultats obtenus dans cette étude avec ceux d'autres enquêtes populationnelles, notamment celles réalisées au Canada par Ekos (2006) et Calzavara (2012).

Ensuite, l'échelle de mesure de la stigmatisation a été développée et validée pour répondre aux meilleurs standards scientifiques en vigueur. La réunion et la consultation des experts universitaires et des praticiens pour valider le contenu de l'échelle ajoutent à sa rigueur et à sa pertinence concrète. Si le développement d'une échelle de mesure est généralement conçu avec des méthodes purement quantitatives, un dispositif participatif, prenant la forme d'un comité consultatif, a permis de créer une échelle répondant à la fois aux exigences de la science et aux besoins de la pratique. Les dimensions et questions étudiées dans cette étude, en plus d'être pertinentes et fondées théoriquement, fournissent de précieuses informations aux praticiens. Des analyses statistiques de pointe ont été utilisées pour étudier la validité de construit et la validité critériée. En plus de permettre d'évaluer la validité critériée, en lien avec le recours au dépistage du VIH, les données colligées ont permis de vérifier empiriquement une proposition

hypothétique, selon laquelle les attitudes stigmatisantes décourageraient le recours au dépistage, qui est à la base de plusieurs campagnes de sensibilisation. Ensuite, l'échelle documente plusieurs dimensions des attitudes stigmatisantes envers les PVVIH de manière globale ou indépendante. Enfin, en plus d'être un outil valide et fiable pour mesurer les attitudes envers les PVVIH au Québec, la version anglaise de l'instrument ainsi constitué pourrait être utilisée dans d'autres contextes comparables (au Canada ou aux États-Unis, par exemple).

Enfin, l'intégration d'un comité consultatif dans ce projet a grandement contribué à produire des résultats de recherche pertinents et utiles. Au lieu d'aborder la problématique à l'étude de manière traditionnelle (c.-à-d. à partir d'une seule recension des écrits scientifiques), la recherche a été construite en collaboration avec les acteurs intéressés dès le début du processus. Le comité a donc été impliqué activement à toutes les étapes du projet de recherche. Cette implication a contribué à la diffusion et à différentes utilisations des résultats de recherche.

## **Conclusion**

## **6. Conclusion**

Le but de cette thèse était de développer et valider un instrument de mesure sur les attitudes stigmatisantes envers les PVVIH en intégrant un dispositif participatif particulier, soit un comité consultatif. Bien que la participation d'acteurs-clés soit répandue dans les recherches en sciences sociales, elle l'est beaucoup moins dans les études de nature psychométrique. Or, la présente thèse met en lumière l'importance et la pertinence d'arrimer les préoccupations de la recherche et de la pratique même lorsque ces dernières semblent distinctes, voire incompatibles à première vue. Cette approche a effectivement contribué à produire un instrument de mesure qui répond à la fois aux meilleurs standards psychométriques en plus de produire des données de qualité répondant aux besoins de différents intervenants impliqués dans la lutte au VIH.

### **6.1 Implications pour la pratique**

Étant profondément enracinée dans les préoccupations des acteurs impliqués dans la lutte au VIH, cette thèse engendre des implications pour la pratique de deux ordres. En premier, en ce qui concerne la santé publique, elle pourrait contribuer à bonifier la planification et la mise en œuvre des stratégies populationnelles de prévention du VIH. Le développement et la validation de l'EASE-PVVIH fournissent des données scientifiques fiables qui permettent de décrire l'opinion de la population québécoise à l'égard des PVVIH. Cette description constitue une base solide pour appréhender l'environnement social qui semble partiellement associé au dépistage du VIH, une priorité du Programme national de santé publique (MSSS, 2008). L'opinion publique et l'environnement social sont au cœur d'une programmation efficace de lutte au VIH (MSSS, 2010). Ces éléments jouent effectivement un rôle déterminant dans l'implantation d'interventions préventives et dans l'adoption de certaines politiques qui ont une influence tant sur les PVVIH que sur la population en général (MSSS, 2003). Par

exemple, depuis quelques années déjà plusieurs PVVIH font face à des accusations criminelles. Bien que plusieurs regroupements de défense des droits de la personne dénoncent cette approche, les accusations et les condamnations continuent d'augmenter d'année en année et le Canada fait partie des pays qui ont les taux les plus élevés d'accusations criminelles (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2011). Les données produites par l'EASE-PVVIH donnent des indications claires sur la position de l'opinion publique par rapport à cette question. Dans ce contexte, les acteurs de santé publique ont des arguments fiables et crédibles pour convaincre les décideurs du secteur juridique de modifier cette criminalisation des PVVIH. Ce dernier exemple démontre bien une autre implication de la thèse, soit la démonstration de la nécessité des collaborations interdisciplinaires pour maximiser la portée des résultats de recherche. L'importance de la pluralité pour « mener efficacement la lutte contre les ITSS et le VIH » est d'ailleurs soulignée dans le quatrième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec (MSSS, 2010). On y note effectivement que « la concertation de l'ensemble des acteurs, peu importe leur domaine, qui interviennent auprès des groupes vulnérables aux ITSS » est une condition centrale pour prévenir les nouvelles infections (MSSS, 2010). La documentation gouvernementale discute de mobilisation d'acteurs de différents milieux et organisations. Elle ne semble toutefois pas considérer les chercheurs en santé publique comme des acteurs faisant partie de cette mobilisation.

Ce dernier point amène un deuxième type d'implications relatives à la position du chercheur dans la pratique de la promotion de la santé. La thèse suggère que la réalisation de projet de recherche en intégrant un dispositif participatif place le chercheur en promotion de la santé dans une position délicate pour deux raisons. La première raison est liée à l'interdisciplinarité de la recherche en promotion de la santé. Cette dernière suppose que la mobilisation doit parfois réunir des acteurs, ayant parfois des intérêts divergents, au-delà des frontières disciplinaires. Dans le présent projet, la chercheuse ayant elle-même amorcé la recherche, elle est donc devenue responsable de la coordination des différentes



perspectives des partenaires sur une même problématique. Ce rôle de coordination place le chercheur dans une position particulière au sein du comité, ce dernier devant gérer les négociations pour parvenir à des compromis entre les partenaires aux différentes étapes du projet de recherche : élaborations des objectifs, interprétations des résultats, diffusion des résultats et actions à entreprendre. Plus que le « gardien » de la rigueur scientifique, il joue le rôle de médiateur entre les différents groupes d'intérêts représentés au sein du comité consultatif. Dans ce contexte, il ne suffit donc pas d'être performant dans la production de la « science », il faut aussi être habile avec les relations interpersonnelles pour maintenir la mobilisation et entretenir un climat de travail sain. Ceci alourdit et complique considérablement la tâche du chercheur. La seconde raison qui place le chercheur dans une position délicate est liée à la « participation ». La participation est une des valeurs fondamentales de la promotion de la santé (OMS, 1986). Elle requiert l'implication active de plusieurs acteurs (PVVIH, groupes communautaires, professionnels de la santé, décideurs) dans les activités de promotion de la santé. Dans le cadre d'une recherche intégrant une composante participative comme un comité consultatif, le chercheur, comme les autres acteurs, s'engage pleinement dans le processus et collabore étroitement avec les partenaires (Van de Ven & Johnson, 2006). Il est donc parfois amené à nourrir et à soutenir scientifiquement les actions de ces mêmes partenaires. En plus d'être un producteur de connaissances, il devient en quelque sorte un agent de changement. Or, cette proximité est perçue comme étant problématique et même contestable par certains, en raison d'un apparent manque d'indépendance intellectuelle des chercheurs (Grey, 2001). Malgré les défis indéniables qu'elles comportent pour ces chercheurs, la présente thèse tend à suggérer qu'un dispositif participatif en particulier, un comité consultatif, constitue une avenue prometteuse pour la production de résultats de qualité qui influenceront rapidement les réflexions et les pratiques en santé publique. À cet effet, la notion de validité pratique étudiée dans cette thèse met en lumière des implications pour la théorie en santé publique et en promotion de la santé.

## 6.2 Implications pour la théorie

Si les travaux qui ont nourri cette thèse ont pris naissance dans les préoccupations concrètes d'acteurs en santé publique, ils soulèvent des implications importantes pour la théorie. Cette thèse propose qu'il est pertinent d'intégrer l'évaluation de la validité « pratique » dans le processus de validation des instruments de mesures en santé publique et plus précisément en promotion de la santé pour différentes raisons.

Habituellement, la validation d'une mesure renvoie à la concordance entre les preuves empiriques et fondements théoriques, d'une part, et les interprétations et actions basées sur les résultats obtenus avec une mesure, d'autre part (Messick, 1989). Le concept de validité pratique, étudié dans cette thèse, porte sur ce dernier élément : les actions. Ce concept permet en effet d'évaluer la signification, la pertinence, les implications et la valeur fonctionnelle des données produites par l'instrument de mesure en vue de comprendre et situer les conséquences sociales qui pourraient survenir avec l'utilisation de ces données (Messick, 1989).

Ainsi, l'évaluation de la « validité pratique » permet de tenir compte du contexte dans lequel les mesures sont développées. Cette considération du contexte est une dimension incontournable en promotion de la santé (OMS, 1986). Pour y parvenir, cette thèse propose d'intégrer un dispositif participatif, qui prend la forme d'un comité consultatif, au début du processus de développement et de validation d'une mesure. En effet, à travers l'étude la circulation et les types d'utilisation des connaissances (Beyer, 1997; Estabrooks, 1999), elle suggère que l'intégration du comité consultatif permet d'assurer la pertinence des résultats produits et de maximiser leur portée. Certes, dans le cas présenté dans cette thèse, la plupart des utilisations des connaissances recensées étaient de type conceptuel et ne se reflétaient pas nécessairement dans des pratiques concrètes, mais le seul accès à ces données de recherche correspond à un premier pas vers la mise en place d'une stratégie centrale en promotion de la santé : celle de conférer les moyens aux individus et aux communautés pour améliorer la santé (OMS, 1986). Ainsi, en maximisant la portée des données de recherche, on informe un plus vaste

réseau d'acteurs à propos des résultats scientifiques, ce qui augmente aussi les chances que ces informations soient reprises dans des actions ou interventions concrètes (à l'image de quelques cas documentés dans la présente thèse).

### **6.3 Pistes de recherches futures**

La thèse soulève des pistes de recherches futures. D'abord, des études ultérieures sont nécessaires afin de renforcer l'opérationnalisation des deux derniers facteurs, le soutien à la confidentialité du statut sérologique et à la criminalisation du VIH. Ces facteurs profiteraient sûrement de nouveaux items pour augmenter leur fiabilité. Ensuite, d'autres recherches seraient utiles pour évaluer la validité externe de l'échelle présentée dans la thèse. Ces études pourraient permettre d'évaluer la validité et la fiabilité de l'échelle d'attitudes envers les PVVIH dans d'autres contextes. L'outil existant en français et en anglais, il pourrait facilement être utilisé dans d'autres pays industrialisés qui ont une réalité comparable à celle du Québec, telle qu'aux États-Unis, en Angleterre, en Australie ou encore en France. Enfin, l'EASE-PVVIH pourrait être intégré dans une programmation de surveillance systématique à long terme, ce qui permettrait d'évaluer l'évolution des perceptions de la population envers les PVVIH et d'analyser l'influence des différentes campagnes de sensibilisation sur ces perceptions.

Par ailleurs, le dispositif participatif mis en place dans le cadre de la thèse a une portée relativement restreinte dans le temps. Les résultats indiquent des retombées intéressantes à court terme en ce qui concerne l'utilisation des connaissances. À cet effet, il serait important de pouvoir analyser les effets de la participation au comité consultatif à plus long terme. Par exemple, cela pourrait permettre d'identifier les facilitateurs et les obstacles à l'intégration des résultats de recherche, devenus connaissances, dans les pratiques des acteurs impliqués.

D'autres recherches sont aussi nécessaires pour évaluer si le processus observé dans le cadre de la thèse pourrait avoir le même effet dans un autre

domaine que celui du VIH. Effectivement, le milieu du VIH est reconnu, depuis plusieurs années, pour sa capacité de mobilisation. Ainsi, il est possible que les résultats rapportés, notamment en ce qui a trait à l'utilisation des connaissances, soient uniques au domaine du VIH et à la solidarité qui le caractérise. Il serait donc intéressant de tenter de mettre en œuvre le même genre de processus dans un autre domaine que celui du VIH afin d'étudier l'effet du processus sur différents milieux.

Enfin, cette thèse suggère d'explorer de nouvelles avenues, certes plus complexes, mais aussi plus porteuses, pour mener des recherches en santé publique. Pour le moment, entreprendre une recherche qui inclut une composante participative représente encore un énorme défi pour diverses raisons. Elle demande d'investir un temps considérable dans le développement de liens de confiance, qui sont à la base des partenariats solides, fertiles et durables. Or, ce temps n'est pas « profitable » pour un chercheur dont la productivité scientifique est évaluée sur la base des productions scientifiques publiées et révisées par les pairs. Il l'est encore moins pour un chercheur en début de carrière. L'ajout d'un dispositif participatif dans un projet de recherche nécessite aussi le développement d'aptitudes qui ne sont pas particulièrement valorisées dans le monde académique, telles que la capacité de jouer le rôle de médiateur entre différents acteurs et de vulgariser des résultats scientifiques à première vue inaccessibles. Malgré ces défis, qui sont particulièrement importants dans un contexte atypique comme le développement et la validation d'une échelle de mesure, la collaboration entre les chercheurs et les praticiens de différents milieux apparaît être une avenue prometteuse pour combler le fossé entre la recherche et les pratiques. Il importe donc de trouver des processus qui soutiendraient la création d'une culture de recherche favorable à l'intégration de certaines composantes participatives en vue d'encourager les chercheurs à se soucier davantage de la mise en application des résultats de recherche qu'ils produisent.

# **Bibliographie**

## 7. Bibliographie

- Adler, M.W. (1976). Detection of blood pressure in general practice screening or case finding? *Journal of the Royal College of General Practice*, 26(164), 171-176.
- Adrien, A., Beaulieu, M., Leane, V., Perron, M., & Dassa, C. (2013). Trends in attitudes toward people living with HIV, homophobia, and HIV transmission knowledge in Quebec, Canada (1996, 2002, and 2010). *AIDS Care*, 25(1), 55-65.
- Agence de la santé publique du Canada. (2006). *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2006*. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.
- Agence de la santé publique du Canada. (2007). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida, 2007*. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses.
- Agence de la santé publique du Canada. (2009). *Summary: Estimates of HIV prevalence and incidence in Canada, 2008*. Ottawa : Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses. Ottawa, ON : Agence de la santé publique du Canada.
- Aggleton, P., Wood, K., Malcolm, A., & Parker, R. (2005). *HIV-related stigma, discrimination and human rights violations: case studies of successful*

- programmes*. Geneva, Switzerland: Joint United Nations programme on HIV/AIDS.
- Aggleton, P. & Parker, R. (2002). *Cadre conceptuel et base d'action; Stigmatisation et discrimination associées au VIH-sida*. Genève, Suisse : ONUsida.
- Aggleton, P. (2002). Barcelona 2002: law, ethics, and human rights. HIV/AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework. *Canadian HIV-AIDS Policy Law Review*, 7(2-3), 115-116.
- Aguilar-Gaxiola, S.A., Zelezny, L., Garcia, B., Edmondson, C., Alejo-Garcia, C., & Vega, W.A. (2002). Mental health care for Latinos: Translating research into action – Reducing disparities in mental health care for Mexican Americans. *Psychiatric Services*, 53(12), 1563–1568.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Allport, G.W. (1954). *The nature of prejudice*. Reading, MA : Addison-Wesley.
- Amara, N., Ouimet, M., & Landry, R. (2004). New evidence on instrumental, conceptual, and symbolic utilization of university research in government agencies. *Science Communication*, 26, 75-106.
- Anderson, J.E., Chandra, A., & Mosher, W.D. (2005). HIV testing in the United States, 2002. *Advance Data from Vital and Health Statistics*, 363, 1-32.
- Bajos, N., Wadsworth, J., Ducot, B., Johnson, A.M., LePont, F., Wellings, K., ... Field, J. (1995). Sexual behaviour and HIV epidemiology: comparative analysis in France and Britain. *AIDS*, 9(7), 735-743.

- Bamford, L., Ellenberg, J.H., Hines, J., Vinned, C., Jasani, A., & Gross, R. (2013). Factors associated with willingness to accept rapide HIV testing in an Urban Emergency Department. *AIDS and Behavior* (epub ahead of print).
- Barreteau, O., Bots, P.W.G., & Daniell, K.A. (2010). A framework for clarifying "participation" in participatory research to prevent its rejection for the wrong reasons. *Ecology and Society*, 15, 1.
- Bartlett, J.A., DeMasi, R., Quinn, J., Moxham, C., & Rousseau, F. (2001). Overview of the effectiveness of triple combination therapy in antiretroviral-naive HIV-1 infected adults. *AIDS*, 15(11), 1369-1377.
- Batki, S.L., & Selwyn, P.A. (2000). *Substance abuse treatment for persons with HIV-AIDS: Treatment improvement protocol series 37*. Rockville, MD: U.S. Department of health and human services, Public Health Service.
- Baker, E. A., Homan, S., Schonhoff, R., & Kreuter, M. W. (1999). Principles of practice for academic/practice/community research partnerships. *American Journal of Preventive Medicine*, 16(3), 86-93.
- Beaulieu, M., & Adrien, A. (2011). Attitudes de la population québécoise envers les personnes vivant avec le VIH. Montréal : Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, Direction de santé publique de Montréal.
- Beaulieu, M., Adrien, A., Potvin, L., Dassa, C. & Comité sur les attitudes envers les PVVIH. (in preparation). Stigmatizing attitudes toward people living with HIV: Validation of a measurement scale.
- Benson, J., & Clark, F. (1982). A guide for instrument development and validation. *American Journal of Occupational Therapy*, 36(12), 789-799.



- Bentler, P.M. (1983). Some contributions to efficient statistics in structural models: Specification and estimation of moment structures. *Psychometrika*, 48(4), 493-517.
- Bero, L.A., Grilli, R., Grimshaw, J., Harvey, E., Oxman, A., & Thomson, M.A. (1998). Closing the gap between research and practice; an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. *British Medical Journal*, 317(7156), 465-468.
- Berti, I., Della Vedova, R., Paduano, R., Devetta, M., Caradonna, M., Villanacci, V., ... Ventura, A. (2006). Coeliac disease in primary care: evaluation of a case-finding strategy. *Digestive and Liver Disease*, 38(7), 461-467.
- Beyer, J.M. (1997). Research utilization: Bridging the gap between communities. *Journal of Management Inquiry*, 6, 17-22.
- Biernat, M., & Dovidio, J.F. (2000). Stigma and stereotypes. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp.88-125). New York : Guilford Publications.
- Bohnert, A.S.B., & Latkin, C.A. (2009). HIV testing and conspiracy beliefs regarding the origins of HIV among African Americans. *AIDS Patient Care and STDs*, 23(9), 759-763.
- Bond, L., Lauby, J., & Batson, H. (2005). HIV testing and the role of individual- and structural-level barriers and facilitators. *AIDS Care*, 17(2), 125-140.
- Bowen, S., Martens, P., & The Need to Know Team. (2005). Demystifying knowledge translation: learning from the community. *Journal of Health Services Research & Policy*, 10, 203-211.

- Brieland, D. (1971). Community advisory boards and maximum feasible participation. *American Journal of Public Health, 61*(2), 292-296.
- Brogly, S.B., Bruneau, J., Lamothe, F., Vincelette, J., & Franco, E.L. (2002). HIV-positive notification and behavior changes in Montreal injection drug users. *AIDS Education and Prevention, 14*(1), 17-28.
- Brown, T.A. (2006). *Confirmatory factor analysis for applied research*. New York: Guilford Press.
- Brownson, R.C., Fielding, J.E., & Maylahn, C.M. (2009). Evidence-based public health: A fundamental concept for public health practice. *Annu. Rev. Public Health, 30*, 175–201.
- Brownson, R.C., & Jones, E. (2009). Bridging the gap: translating research into policy and practice. *Preventive Medicine, 49*, 313-315.
- Brownson, R.C., Fielding, J.E., & Maylahn, C.M. (2013). Evidence-based decision making to improve public health practice. *Frontiers in Public Health Services and Systems Research, 2*(2), Article 2.
- Brownson, R.C., Kreuter, M.W., Arrington, B.A., & True, W.R. (2006). Translating scientific discoveries into public health action: How can schools of public health move us forward? *Public Health Reports, 121*, 97–103.
- Bruce, K.E., & Walker, L.J. (2001). College students' attitudes about AIDS : 1986 to 2000. *AIDS Education and Prevention, 13*(5), 428–437.

- Burris, S. (2000). Surveillance, social risk, and symbolism. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 25(Suppl.2), S120-S127.
- Callon, M. (1986). Some elements of a sociology of translation; domestication of the scallops and the fisher men of St Brieuc Bay. In J. Law, *Power, action and belief: a new sociology of knowledge?* (pp.196-223) London : Routledge.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain : Essai sur la démocratie technique*. Paris : Éditions du Seuil.
- Calzavara, L., Allman, D., Worthington, C., Tyndall, M., & Adrien, A. (2012). *HIV and AIDS in Canada: A national survey*. Canadian Association HIV/AIDS Research Conference Ancillary Session, April 19, Montréal.
- Campbell, B. (2010). Applying knowledge to generate action: a community-based knowledge translation framework. *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 30, 65-71.
- Campbell, H. (2000). *Second Report of the National Screening Committee*. United Kingdom: Health Departments of the United Kingdom.
- Canadian Institutes of Health Research. (2004). *Knowledge Translation Strategy 2004-2009*. Ottawa : Canadian Institutes of Health Research.
- Cargo, M., & Mercer, S. (2008). The value and challenges of participatory research: Strengthening its practice. *Annual Review Public Health*, 29, 325-350.
- Castilla, J., Del Romero, J., Hernando, V., Marincovich, B., Garcia, S., & Rodriguez, C. (2005). Effectiveness of highly active antiretroviral therapy

in reducing heterosexual transmission of HIV. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 40(1), 96–101.

Catania, J.A., Moskowitz, J.T., Ruiz, M., & Cleland, J. (1996). A review of national AIDS-related behavioral surveys. *AIDS*, 10(suppl. A), S183-S190.

Celentano, D.D., Galai, N., Sethi, A.K., Shah, N.G., Strathdee, S.A., Vlahov, D., & Gallant, J.E. (2001). Time to initiating highly active antiretroviral therapy among HIV-infected injection drug users. *AIDS*, 15(13), 1707-1715.

Centers for Disease Control and Prevention. (2006). Revised recommendations for HIV testing of adults, adolescents and pregnant women in health-care settings. *MMWR*, 55(RR-14), 1-16.

Centers for Disease Control and Prevention. (2009). HIV testing among high school students --- United States, 2007. *MMWR*, 58(24), 665-668.

Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections. (2012). Résumé : Estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada, 2011, Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Chagnon, F., Pouliot, L., Malo, C., Gervais, M.-J., & Pigeon, M.-È. (2010). Comparison of determinants of research knowledge utilization by practitioners and administrators in the field of child and family social services. *Implementation Science*, 5(1), 41.

Chen, N., Erbedding, E., Yeh, H.-C., & Page, K. (2010). Predictors of HIV Testing Among Latinos in Baltimore City. *J Immigrant Minority Health*, 12(6), 867-874.

- Chesler, M.A. (1991). Participatory action research with selfhelp groups: An alternative paradigm for inquiry and action. *American Journal of Community Psychology, 19*(5) 757–768.
- Chesney, M.A., & Smith, A.W. (1999). Critical delays in HIV testing and care: The potential role of stigma. *American Behavioral Scientist, 42*(7), 1162-1174.
- Chou, R., Huffman, L.H., Fu, R., Smits A.K., & Korthuis, P.T. (2005). Screening for HIV: A review of the evidence for the U.S. preventive services task force. *Annals of Internal Medicine, 143*(1), 55-73.
- Canadian Institutes of Health Research. (2004). *Knowledge Translation Strategy 2004-2009*. Ottawa : Canadian Institutes of Health Research.
- Colditz, G.A., Emmons, K.M., Vishwanath, K., & Kerner, J.F. (2008). Translating science to practice : community and academic perspectives. *Journal of Public Health Management and Practice, 14*, 144-149.
- Connors, J., & Heaven, P. (1995). Health beliefs and attitudes toward people living with HIV/AIDS. *Journal of Applied Social Psychology, 25*(10), 922-931.
- Cook, W.K. (2008). Integrating research and action: A systematic review of CBPR to address health disparities in environmental and occupational health in the USA. *J Epidemiol Community Health, 62*(8), 668-76.
- Corrigan, P.W., Markvitz, F.E., & Watson, A.C. (2004). Structural Levels of Mental Illness Stigma and Discrimination. *Schizophrenia Bulletin, 30*(3), 481-491.

- Corrigan, P.W., & Penn, D.L. (1999). Lessons from social psychology on discrediting psychiatric stigma. *American Psychologist*, 54(9), 765-776.
- Cowan, R., & Jonard, N. (2004). Network structure and the diffusion of knowledge. *Journal of Economic Dynamics and Control*, 28, 1557-1575.
- Creswell, J.W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Crocker, L., & Algina, J. (2006). *Introduction to classical and modern test theory*. Pacific Grove, CA: Wadsworth.
- Cu-Uvin, S., Caliendo, A.M., Reinert, S., Chang, A., Juliano-Remollino, C., Flanigan, T.P., ... Carpenter, C.C. (2000). Effect of highly active antiretroviral therapy on cervicovaginal HIV-1 RNA. *AIDS*, 14(4), 415-421.
- de Bruyn, T. (1998). *Aids and discrimination: A Discussion Paper*. Montreal: Canadian HIV/AIDS Legal Network and Canadian AIDS Society.
- de Bruyn. (1999). *Le VIH-sida et la discrimination. Dans VIH/sida et discrimination : Un document de travail*. Ottawa, ON : Réseau juridique canadien VIH/sida et la Société canadienne du sida.
- De Rosa, C.J., Montgomery, S.B., Hyde, J., Iverson, E., & Kipke, M.D. (2001). HIV risk behavior and HIV testing: A comparison of rates and associated factors among homeless and runaway adolescents in two cities. *AIDS Education and Prevention*, 13(2), 131-148.

- De Vellis, R. (1991). *Scale Development: Applications and Theory*. Newbury Park, CA : Sage.
- de Wit, J.B., & Adam, P.C. (2008). To test or not to test : Psychosocial barriers to HIV testing in high-income countries. *HIV Medicine*, 9(Suppl 2), 20-22.
- Deacon, H., Stephney, I., & Prosalendis, S. (2005). Understanding HIV/AIDS stigma: A theoretical and methodological analysis. Cape Town, South Africa: Human Sciences Research Council Press.
- Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma: Lessons from the HIV/AIDS literature. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 16, 418–425.
- Deblonde, J., DeKoker P., Hamers, F.F., Fontaine, J., Luchters, S., & Temmerman, M. (2010). Barriers to HIV testing in Europe : A systematic review. *European Journal of Public Health*, 20(4), 422-432.
- Delissaint, D., & McKyer, E.L.J. (2008). Analysis of theory utilization among prenatal HIV-testing research. *American Journal of Health Behavior*, 32(6), 764-770.
- Denis, J.L., Lehoux, P., & Champagne, F. (2004). A Knowledge-utilization perspective on fine-tuning dissemination and contextualizing knowledge. In L. Lemieux-Charles & F. Champagne (Eds), *Using knowledge and evidence in health care: Multidisciplinary perspectives* (pp.11-41). Toronto, ON : University of Toronto Press.
- Desenclos, J.C., Papaevangelou, G., & Ancelle-Park, R. (1993). Knowledge of HIV serostatus and preventive behaviour among European injecting drug users. *AIDS*, 7(10), 1371-1377.

- DesJarlais, D.C., Galea, S., Tracy, M., Tross, S., & Vlahov, D. (2006). Stigmatization of newly emerging infectious diseases: AIDS and SARS. *American Journal of Public Health, 96*(3), 561-567.
- Devine, P.G., Plant, E.A., & Harrison, K. (1999). The problem of 'us' versus 'them' and AIDS stigma. *American Behavioral Scientist, 42*(7), 1212-1228.
- Dijker, A.J., & Koomen, W. (2003). Extending Weiner's attribution-emotion model of stigmatization of ill persons. *Basic and Applied Social Psychology, 25*(1), 51-68.
- Do, T.D., Hudes, E.S., Proctor, K., Han, C.-S., & Choi, K.-H. (2006). HIV testing trends and correlated among young Asian and Pacific Islander men. *AIDS Education and Prevention, 18*(1), 44-55.
- Dovidio, J.F., Major, B., & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. In T.F. Heatherton, R.E. Kleck, M.R. Hebl & J.G. Hull (Eds.), *The Social Psychology of Stigma* (pp.1-28). New York: Guilford Publications.
- Dowson, L., Kober, C., Perry, N., Fisher, M., & Richardson, D. (2012). Why some MSM present late for HIV testing: a qualitative analysis, *AIDS Care, 24*(2), 204-209.
- Du, P., Camacho, F., Zurlo, J., & Lengerich, E.J. (2011). Human immunodeficiency virus testing behaviors among US adults: the roles of individual factors, legislative status, and public health resources. *Sexually Transmitted Diseases, 38*(9), 858-864.



- Dumka, L.E., Mauricio, A.M., & Gonzales, N.A. (2007). Research partnerships with schools to implement prevention programs for Mexican origin families. *Journal of Primary Prevention, 28*(5), 403-420.
- Earnshaw, V.A., Smith, L.R., Chaudoir, S.R., Lee, I.-C., & Copenhaver, M.M. (2012). Stereotypes about people living with HIV: Implications for perceptions of HIV risk and testing frequency among at-risk populations. *AIDS Educ Prev, 24*(6), 574–581.
- Earnshaw, V.A., & Chaudoir, S.R. (2009). From conceptualizing to measuring HIV stigma: A review of HIV stigma mechanism measures. *AIDS and Behavior, 13*(6), 1160-1177.
- Edwards, A.L. (1957). *The social desirability variable in personality assessment and research*. New York : The Dryden Press.
- Ehrlich, S.F., Organista, K.C., & Oman, D. (2007). Migrant Latino day laborers and intentions to test for HIV. *AIDS and Behavior, 11*(5), 743-752.
- EKOS. (2006). *HIV/AIDS Attitudinal Tracking Survey 2006 : Final Report*. Toronto, ON : EKOS Research Associates.
- Estabrooks, C.A. (1999). The conceptual structure of research utilization. *Research in Nursing & Health, 22*, 203-216.
- Fiore, J.R., Suligoi, B., Saracino, A., Di Stefano, M., Bugarini, R., Lepera, A., ... Pastore, G. (2003). Correlates of HIV-1 shedding in cervicovaginal secretions and effects of antiretroviral therapies. *AIDS, 17*(15), 2169-2176.

- Fiske, S.T. (1998). Stereotyping, prejudice, and discrimination. In D.T. Gilbert & S.T. Fiske (Eds.), *The Handbook of Social Psychology* (pp.357-411). Boston, MA : McGraw Hill.
- Fleishman, J.A., Yehia, B.R., Moore, R.D., Gebo, K.A., & HIV Research Network. (2010). The economic burden of late entry into medical care for patients with HIV infection. *Medical Care*, 48(12), 1071-1079.
- Fortenberry, J.D., McFarlane, M., Bleakley, A., Bull, S., Fishbein, M., Grimley, D.M., ... Stoner, B.P. (2002). Relationships of stigma and shame to gonorrhea and HIV screening. *American Journal of Public Health*, 92(3), 378-381.
- Fritsch, M., & Kauffeld-Monz, M. (2010). The impact of network structure on knowledge transfer: an application of social network analysis in the context of regional innovation networks. *Annals of Regional Science*, 44, 21-38.
- Fullilove, M.T., & Fullilove, R.E. (1999). Stigma as an obstacle to AIDS action : The case of the African American community. *American Behavioral Scientist*, 42(7), 1117-1129.
- Galletly, C. & Pinkerton S.D. (2006). Conflicting messages: how criminal HIV disclosure laws undermine public health efforts to control the spread of HIV. *AIDS and Behavior*, 10(5), 451-461.
- Gari, S., Doig-Acuña, C., Smail, T., Malungo, J.R.S., Martin-Hilber, A., & Merten, S. (2013). Access to HIV/AIDS care: a systematic review of socio-cultural determinants in low and high income countries. *BMC Health Services Research*, 13:198.

- Genberg, B.L., Kawichai, S., Chingono, A., Sendah, M., Chariyalertsak, S., Konda, K.A., & Celentano, D.D. (2008). Assessing HIV/AIDS stigma and discrimination in developing countries. *AIDS and Behavior, 12*, 772-780.
- Gerbing, D. W., & Anderson, J. C. (1985). Effects of sampling error and model characteristics on parameter estimation for maximum likelihood confirmatory factor analysis. *Multivariate Behavioral Research, 20*(3), 255-271.
- Gerbing, D.W., & Hamilton, J.G. (1996). Viability of exploratory factor analysis as a precursor to confirmatory factor analysis. *Structural Equation Modelling, 3*, 62-72.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Prentice Hall.
- Gorbach, P.M., Drumright, L.N., Daar, E.S., & Little, S.J. (2006). Transmission behaviors of recently HIV infected men who have sex with men. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, 42*(1), 80-85.
- Goto, K. (2010). Academic researchers' roles in participatory action research, theory development and the improvement of community-based health projects. *Global Journal of Community Psychology Practice, 1*(2), 1-12.
- Graham, S.M., Holte, S.E., Peshu, N.M., Richardson, B.A., Panteleeff, D.D., Jaoko, W.G., ... McClelland, R.S. (2007). Initiation of antiretroviral therapy leads to a rapid decline in cervical and vaginal HIV-1 shedding. *AIDS, 21*(4), 501-507.
- Granovetter, M. (1983). The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological Theory, 1*, 201-233.

- Gray, M. & Troop, P. (1998). *First report of the UK National Screening Committee*. United Kingdom: Health Departments of the United Kingdom.
- Green, L.W. (2006). Public health asks of systems science: To advance our evidence-based practice, can you help us get more practice-based evidence? *American Journal of Public Health, 96*(3), 406-409.
- Green, L.W., & Mercer, S.L. (2001). Can public health researchers and agencies reconcile the push from funding bodies and the pull from communities? *American Journal of Public Health, 91*, 1926-1929.
- Green, L.W., George, M.A., Frankish, D.M., Herbert, C.J., Bowie, W.R., & O'Neill, M. (1995). *Study of participatory research in health promotion: Review and recommendations for the development of participatory research in health promotion in Canada*. Ottawa, ON : The Royal Society of Canada.
- Green, L.W., Ottoson J.M., García C., & Hiatt, R.A. (2009). Diffusion theory and knowledge dissemination, utilization, and integration in public health. *Annual Review of Public Health, 30*, 151-174.
- Green, G. (1995). Attitudes towards people with HIV: Are they as stigmatizing as people with HIV perceive them to be. *Soc. Sci. Med., 41*(4), 557-568.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., & Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Quarterly, 82*, 581-629.

- Greenwood, D.J., Whyte, W.F., & Harkavy, I. (1993). Participatory action research as a process and as a goal. *Human Relations*, 46 (2), 175-192.
- Grey, C. (2001). Re-imagining relevance : A response to Starkey and Madan. *British Journal of Management*, 12(Special Issue), S27-S32.
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA : Sage.
- Gulick, R.M., Meibohm, A., Havlir, D., Eron, J.J., Mosley, A., Chodakewitz, J.A., ... Mellors, J.W. (2003). Six-year follow-up of HIV-1-infected adults in a clinical trial of antiretroviral therapy with indinavir, zidovudine, and lamivudine. *AIDS*, 17(16), 2345-2349.
- Gutnik, L.A., Hakimzada, A.F., Yoskowitz, N.A., & Patel, V.L. (2006). The role of emotion in decision-making: A cognitive neuroeconomic approach towards understanding sexual risk behavior. *Journal of Biomedical Informatics*, 39, 720–736.
- Hall, B.L. (1992). From margins to center? The development and purpose of participatory research. *The American Sociologist*, 23(4), 15–28.
- Hamra, M., Ross, M.W., Orrs, M., & D’Agostino, A. (2006). Relationship between expressed HIV/AIDS-related stigma and HIV-beliefs/knowledge and behavior in families of HIV infected children in Kenya. *Trop Med Int Health*, 11(4), 513-27.
- Harris, G.E. (2006). Practicing HIV/AIDS community-based research. *AIDS Care*, 18, 731-738.

- Hart, G.J., Williamson, L.M., Flowers, P., Frankis, J.S., & Der, G. J. (2002). Gay men's HIV testing behaviour in Scotland. *AIDS Care, 14*(5), 665-674.
- Hartz, Z.M.A., Denis, J.L., Moreira, E., & Matida, A. (2008). From knowledge to action; Challenges and opportunities for increasing the use of evaluation in health promotion policies and practices. In Potvin, L. & McQueen, D. (eds) *Health Promotion Evaluation Practices in the Americas: Values and Research*. New York : Springer.
- Heaven, P.C., Connors, J., & Kellehear, A. (1990). Structure and demographic correlates of attitudes toward AIDS sufferers. *The Journal of Psychology, 124*(3), 245-252.
- Hensrud, D.D. (2000). Clinical preventive medicine in primary care: background and practice : 3. Delivering preventive screening services. *Mayo Clinic Proceedings, 75*(4), 381–385.
- Herek, G.M. (1988). Heterosexuals' attitudes toward lesbians and gay men: Correlates and gender differences. *Journal of Sex Research, 25*(4), 451-477.
- Herek, G.M. (1990). Illness, stigma, and AIDS. In P. Costa & G.R. VandenBos (Eds.), *Psychological aspects of serious illness* (pp. 103-150). Washington, DC : American Psychological Association.
- Herek, G.M. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist, 42*(7), 1106–1116.
- Herek, G.M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *Journal of Law Medicine and Ethics, 30*(4), 594–607.

- Herek, G.M., & Capitanio, J.P. (1993). Public reactions to AIDS in the United States: A second decade of stigma. *American Journal of Public Health, 83*, 574-577.
- Herek, G.M., & Capitanio, J.P. (1997). AIDS stigma and contact with persons with AIDS: Effects of direct and vicarious contact. *Journal of Applied Social Psychology, 27*, 1-36.
- Herek, G.M., & Capitanio, J.P. (1998). Symbolic prejudice or fear of infection. A functional analysis of AIDS-related stigma among heterosexual adults. *Basic and Applied Social Psychology, 20*(3), 230-241.
- Herek, G., & Capitanio, J.P. (1999). AIDS stigma and sexual prejudice. *American Behavioral Scientist, 42*(7), 1130-1147.
- Herek, G.M., & Glunt, E.K. (1988). An epidemic of stigma. Public reactions to AIDS. *American Psychologist, 43* (11), 886-891.
- Herek, G.M., & Glunt, E.K. (1991). AIDS-related attitudes in the United States: A preliminary conceptualization. *The Journal of Sex Research, 28*(1), 99-123.
- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health, 92*, 371-377.
- Herek, G.M., Capitanio, J.P., & Widaman, K.F. (2003). Stigma, social risk, and health policy: Public attitudes toward HIV surveillance policies and the social construction of illness. *Health Psychology, 22*(5), 533-540.

- Herek, G.M., Mitnick, L., Burris, S., Chesney, M., Devine, P., Fullilove, M. T., ... Sweeney, T. (1998). AIDS and stigma: A conceptual framework and research agenda. *AIDS and Public Policy Journal*, 13(1), 36-47.
- Hilton, J.L., & Von Hippel, W. (1996). Stereotypes. *Annual Review of Psychology*, 47(1), 237-271.
- Holland, W.W, Stewart, S., & Masseria, C. (2006). *Policy brief: Screening in Europe*. Brussels, Belgium: European observatory on health systems and policies.
- Hollins, N.L., & Townsend, S.C. (2003). Opportunity model of collaboration: A model for assessment instrument development. *J Allied Health*, 32, 221-226.
- Holtgrave, D.R., & Pinkerton, P.D. (2007). Can increasing awareness of HIV seropositivity reduce infections by 50% in the United States? *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 44(3), 360-363.
- Houston, S., Archibald, C.P., Strike, C., & Sutherland, D. (1998). Factors associated with HIV testing among Canadians: results of a population-based survey. *International Journal of STD & AIDS*, 9(6), 341-346.
- Hoyt, M.A., Rubin, L.R., Nemeroff, C.J., Lee, J., Huebner, D.M., & Proeschold-Bell, R.J. (2012). HIV/AIDS-related institutional mistrust among multiethnic men who have sex with men: Effects on HIV testing and risk behaviors. *Health Psychology*, 31(3), 269-277.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modelling*, 6(1), 1-55.



Hubert, M., Marquet, J., Delchambre, J.-P., Peto, D., Schaut C., & Van Campenhoudt L. (1993). *Comportements sexuels et réactions au risque du Sida en Belgique, rapport à la Commission des communautés européennes*. Bruxelles : Centre d'études sociologiques des Facultés universitaires Saint-Louis.

Hutchinson, A.B., Corbie-Smith, G., Thomas, S.B., Mohanan, S., & del Rio, C. (2004). Understanding the patients's perspective on rapide and routine HIV testing in an inner-city urgent care center. *AIDS Educ Prev*, 16(2), 101-14.

Inciardi, J.A., Surratt, H.L., Kurtz, S.P., & Weaver, J.C. (2005). The effect of serostatus on HIV risk behaviour change among women sex workers in Miami, Florida. *AIDS Care*, 17(Suppl. 1), S88-S101.

Innvaer, S., Vist, G., Trommald, M., & Oxman, A. (2002). Health policy-makers' perceptions of their use of evidence: a systematic review. *Journal of Health Services Research and Policy*, 7, 239-244.

Institut National de Santé Publique du Québec. (2010). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec - Mise à jour des données au 30 juin 2009*. Montréal, QC : Institut National de Santé Publique du Québec.

Institut National de Santé Publique du Québec. (2012). *Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec - Mise à jour des données au 30 juin 2011*. Montréal, QC : Institut National de Santé Publique du Québec.

Institut National de Santé Publique du Québec. (2011). *Optimiser le dépistage du VIH*. Québec, QC : Institut National de Santé Publique du Québec.

- Israel, B.A., Parker, E.A., Rowe, Z., Salvatore, A., Minkler, M., López, J., ... Halstead, S. (2005). Community-based participatory research: Lessons learned from the centers for children's environmental health and disease prevention research. *Environmental Health Perspective*, 113(10), 1463–1471.
- Israel, B.A., Schulz, A.J., Parker, E.A., & Becker, A.B. (1998). Review of community-based research: assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health*, 19, 173-202.
- Israel, B., Schurman, S., Hugentobler, M. (1992). Conducting Action Research: Relationships between Organization Members and Researchers. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 1(28), 74-101.
- Janssen, R.S., Holtgrave, D.R., Valdiserri, R.O., Shepherd, M., Gayle, H.D., & DeCock, K.M. (2001). The serostatus approach to fighting the HIV epidemic: Prevention strategies for infected individuals. *American Journal of Public Health*, 91(7), 1019–1024.
- Jansson, S.M., Benoit, C., Casey, L., Phillips, R., & Burns, D. (2010). In for the Long Haul: Knowledge translation between academic and nonprofit organizations. *Qualitative Health Research*, 20, 131-143.
- Jenness, S.M., Murrill, C.S., Liu, K.-L., Wendel, T., Begier, E., & Hagan, H. (2009). Missed Opportunities for HIV Testing Among High-Risk Heterosexuals. *Sexually Transmitted Diseases*, 36(11), 704-710.
- Jensen-Fangel, S., Pedersen, L., Pedersen, C., Larsen, C.S., Tauris, P., Møller, A., ... Obel, N. (2004). Low mortality in HIV infected patients starting highly

active antiretroviral therapy: A comparison with the general population. *AIDS*, 18(1), 89–97.

Jin, F.Y., Prestage, G., Law, M.G., Kippax, S., Van de Ven, P., Rawsthorne, P., ... Grulich, A.E. (2002). Predictors of recent HIV testing in homosexual men in Australia. *HIV Medicine*, 3, 271-276.

Jones, E.E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D.T., & Scott, R.A. (1984). *Social stigma : The psychology of marked relationships*. San Francisco : W. Freeman.

Jones, L., & Wells, K. (2007). Strategies for Academic and Clinician Engagement in Community-Participatory Partnered Research. *JAMA*, 297(4), 407-410.

Jöreskog, K. & Sörbom, D. (2001). *LISREL 8: User's Reference Guide* (2nd Ed.). Lincolnwood, IL : Scientific Software International, Inc.

Joseph, H.A., Fasula, A.M., Morgan, R.L., Stuckey, A., Alvarez, M.E., Margolis, A., ... & Dooley, S.W. (2011). 'The anticipation alone could kill you': past and potential clients' perspectives on HIV testing in non-health care settings. *AIDS Education and Prevention*, 23(6), 577–594.

Judd, C.M., & Park, B. (1993). Definition and assessment of accuracy in social stereotypes. *Psychological Review*, 100(1), 109-128.

Kaai, S., Bullock, S., Burchell, A.N., & Major, C. (2012). Factors that affect HIV testing and counseling services among heterosexuals in Canada and the United Kingdom: An integrated review, *Patient Education and Counseling*, 88(1), 4-15.

- Kalichman, S.C., & Simbayi, L.C. (2003). HIV testing attitudes, AIDS stigma, and voluntary HIV counselling and testing in a black township in Cape Town, South Africa. *Sex Transm Infect*, 79, 442–447.
- Kalichman, S.C., Simbayi, L.C., Jooste, S., Toefy, Y., Cain, D., Cherry, C., & Kagee, A. (2005). Development of a brief scale to measure AIDS-related stigma in South Africa. *AIDS and Behavior*, 9(2), 135-143.
- Karon, J.M., Flemming, P.L., Steketee, R.W., & DeCock, K.M. (2001). HIV in the United States at the turn of the century: an epidemic in transition. *American Journal of Public Health*, 91(7), 1060–1068.
- Kempf, A.M., & Remington, P.L. (2007). New challenges for telephone survey research in the twenty-first century. *Annual Review of Public Health*, 28, 113–126.
- Klein, S.J., Karchner, W.D., & O’Connell, D.A. (2002). Interventions to prevent HIV-related stigma and discrimination: findings and recommendations for public health practice. *Journal of Public Health Management & Practice*, 8(6), 44-54.
- Kohatsu, N.D., Robinson, J.G., & Torner, J.C. (2004). Evidence-based public health: An evolving concept. *Am J Prev Med*, 27(5), 417-421.
- Koné, A., Sullivan, M., Senturia, K. D., Chrisman, N. J., Ciske, S. J., & Krieger, J. W. (2000). Improving collaboration between researchers and communities. *Public Health Reports*, 115, 243–248.
- Kothari, A., & Armstrong, R. (2011). Community-based knowledge translation: unexplored opportunities. *Implementation Science*, 6, 59.

- Kramer, D.M., & Cole, D.C. (2003). Sustained, intensive engagement to promote health and safety knowledge transfer to and utilization by workplaces. *Science Communication, 25*(1), 56-82.
- Krentz, H.B., & Gill, M.J. (2012). The direct medical costs of late presentation of HIV infection over a 15-Year Period. *AIDS Research and Treatment, 2012*, 757135.
- Krentz, H.B., Auld, M.C., & Gill, M.J. (2004). The high cost of medical care for patients who present late with HIV infection. *HIV Medicine, 5*, 93-98.
- Lansky, A., Drake, A., DiNenno, E., & Chung-Won, L. (2007). HIV behavioral surveillance among the U.S. general population. *Public Health Reports, 122*(Suppl.1), 24-31.
- Lansky, A., Nakashima, A.K., & Jones, J.L. (2000). Risk behaviors related to heterosexual transmission from HIV-infected persons. Supplement to HIV/AIDS Surveillance Study Group. *Sexually Transmitted Diseases, 27*(8), 483-489.
- Lantz, P.M., Viruell-Fuentes, E., Israel, B.A., Softley, D., & Guzman, R. (2001). Can communities and academia work together on public health research. Evaluation results from a community-based participatory research partnership in Detroit. *Journal of Urban Health, 78*(3), 495-507.
- Lapidus, J.A., Bertolli, J., McGowan, K., & Sullivan, P. (2006). HIV-related risk behaviors, perceptions of risk, HIV testing, and exposure to prevention messages and methods among urban American Indians and Alaska Natives. *AIDS Education and Prevention, 18*(6), 546-559.

- Last, J. (2008). *Dictionary of Epidemiology*, 5e édition. New York : Oxford University Press.
- Lau, J.T.F., Tsui, H.Y., & Chan, K. (2005). 'Reducing discriminatory attitudes toward people living with HIV/AIDS (PLWHA) in Hong Kong: An intervention study using an integrated knowledge-based PLWHA participation and cognitive approach'. *AIDS Care*, 17(1), 85-101.
- Lavis, J., Ross, S., McLeod, C., & Gildiner, A. (2003). Measuring the impact of health research. *Journal of Health Services Research and Policy*, 8, 165-170.
- Leaune, V., Adrien, A., & Dassa, C. (1998). *Les Québécois face au sida : Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH et gestions des risques*. Montréal, QC : Direction de la santé publique.
- Leaune, V., Adrien, A., & Dassa, C. (2003). *Sondage « Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH dans la population générale du Québec »*. Montréal, QC : Institut National de Santé Publique du Québec.
- Lee, R.S., Kochman, A., & Sikkema, K.J. (2002). Internalized stigma among people living with HIV-AIDS. *AIDS and Behavior*, 6(4), 309-319.
- Leentjens, A.F. (2010). Recognizing depression in physical illness: clinical alertness, case finding, or screening? *Journal of Psychosomatic Research*, 68(6), 507-509.
- Lencucha, R., Kothari, A., & Hamel, N. (2010). Extending collaborations for knowledge translation: Lessons from the community-based participatory research literature. *Health Studies Publications*. Paper 5.

- Link, B.G., & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Liu, C.-H. (2011). The effects of innovation alliance on network structure and density of cluster. *Expert Systems with Applications : An International Journal archive*, 38, 299-305.
- Liu, H., Li, X., Stanton, B., Fang, X., Mao, R., Chen, X., & Yang, H. (2005). Relation of sexual risks and prevention practices with individuals' stigmatising beliefs towards HIV infected individuals: an exploratory study. *Sexually Transmitted Infections*, 81(6), 511-516.
- Loew, R., Bleimann, U., & Walsh, P. (2004). Knowledge broker network based on communication between humans. *Campus-Wide Information Systems*, 21, 185-190.
- Lomas, J. (2000). Using 'linkage and exchange' to move research into policy at a Canadian foundation. *Health Affairs*, 19(3), 236-240.
- Lomas, J. (2007). The in-between world of knowledge brokering. *British Medical Journal*, 334, 129-132.
- Lorenc, T., Marrero-Guillamon, I., Llewellyn, A., Aggleton, P., Cooper, C., Lehmann, A., & Lindsay, C. (2011). HIV testing among men who have sex with men; systematic review of qualitative evidence. *Health Education Research*, 26(5), 834-846.
- Macaulay, A.C., Commanda, L.E., Freeman, W.L., Gibson, N., McCabe, M.L., Robbins, C.M., & Twohig, P.L. (1999). Participatory research maximises community and lay involvement. *BMJ*, 319, 774-778

- Macaulay, A.C., Cargo, M., Bisset, S., Delormier, T., Potvin, L., & Lévesque, L. (2006). Community empowerment for the primary prevention of type 2 diabetes: Kanien'keha:ka (Mohawk) ways for the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project (pp. 407–433). In : Ferreira, M.L., Lang, G.C. (Eds.) *Indigenous Peoples and Diabetes: Community Empowerment and Wellness*. Durham, NC : Carolina Academic Press.
- MacKellar, D.A., Valleroy, L.A., Anderson, J.E., Behel, S., Secura, G.M., Bingham, T., ... Janssen, R.S. (2006). Recent HIV testing among young men who have sex with men: correlates, contexts, and HIV seroconversion. *Sexually Transmitted Diseases*, 33(3), 183-92.
- MacKellar, D.A., Valleroy, L.A., Secura, G.M., Behel, S., Bingham, T., Celentano, D.D., ... Young Men's Survey Study Group. (2007). Perceptions of lifetime risk and actual risk for acquiring HIV among young men who have sex with men. *AIDS and Behavior*, 11(2), 263–270.
- Magliano, L., Fiorillo, A., DelVecchio, H., Malangone, C., DeRosa, C., Bachelet, C., ... Maj, M. (2009). Development and validation of a self-reported questionnaire on users' opinions about schizophrenia: a participatory research. *International Journal of Social Psychiatry*, 55(5), 425–441.
- Mahajan, A.P., Sayles, J.N., Patel, V.A., Remien, R.H., Sawires, S.R., Ortiz, D.J., ... Coates, T.J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22(Suppl 2), S67-S79.
- Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvao, J., Mane, P., & Verrall, J. (1998). HIV-related stigmatization and discrimination: Its forms and contexts. *Critical Public Health*, 8(4), 347-370.



- Mallonee, S., Fowler, C., & Istre, G.R. (2006). Bridging the gap between research and practice: A continuing challenge. *Injury Prevention, 12*(6), 357–359.
- Marks, G., Crepaz, N., & Janssen, R.S. (2006). Estimating the sexual transmission of HIV from persons aware and unaware that they are infected with the virus in the USA. *AIDS, 20*(10), 1447–1450.
- Marks, G., Crepaz, N., Senterfitt, J.W., & Janssen, R.S. (2005). Meta-analysis of high-risk sexual behavior in persons aware and unaware they are infected with HIV in the United States: Implications for HIV prevention programs. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, 39*(4), 446-453.
- Marks, G., Millet, G.A., Bingham, T., Bond, L., Lauby, J., Liao, A., ... Stueve, A. (2009). Understanding differences in HIV sexual transmission among Latino and Black men who have sex with men: the Brothers y Hermanos Study. *AIDS and Behavior, 13*(4), 682–690.
- Mason, R., & Boutilier, M. (1996). The challenge of genuine power sharing in participatory research: The gap between theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health, 15*(2), 145–152.
- Massari, V., Lapostolle, A., Cadot, E., Parizot, I., Dray-Spira, R., & Chauvin, P. (2011). Gender, socio-economic status, migration origin and neighbourhood of residence are barriers to HIV testing in the Paris metropolitan area. *AIDS Care, 23*(12), 1609-1618.
- Mawar, N., Sahay, S., Pandit, A., & Mahajan, U. (2005). The third phase of HIV pandemic: Social consequences of HIV/AIDS stigma & discrimination & future needs. *Indian J Med Res, 122*, 471-484.

- McDowell, I. (2006). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires* (3rd Edition). New York, United States of America: Oxford University Press.
- McGarrigle, C.A., Mercer, C.H., Fenton, K.A., Copas, A.J., Wellings, K., Erens, B., & Johnson, A.M. (2005). Investigating the relationship between HIV testing and risk behaviour in Britain: National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles. *AIDS, 19*(1) 77-84.
- McGarrity, L. A., & Huebner, D. M. (2013). Behavioral intentions to HIV test and subsequent testing: The moderating role of sociodemographic Characteristics. *Health Psychology* (epub ahead of print).
- McKeown, T. (1968). *Screening in Medical Care: Reviewing the Evidence*. Oxford : Oxford University Press for the Nuffield Provincial Hospitals Trust.
- McNeil, J.J., & O'Brien, P.E. (1999). Screening, case finding and evidence-based guidelines. *The Medical Journal of Australia, 171*(7), 344-345.
- Messick, S. (1989). Meaning and Values in Test Validation: The Science and Ethics of Assessment. *Educational Researcher, 18*(2), 5-11.
- Messick, S. (1980). Test Validity and the Ethics of Assessment. *American Psychologist, 35*(11), 1012-1027.
- Miller, C.T., Grover, K.W., Bunn, J.Y., & Solomon, S.E. (2011). Community Norms About Suppression of AIDS-Related Prejudice and Perceptions of Stigma by People With HIV or AIDS. *Psychological Science, 22*(55), 579-583.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2002). *La déclaration obligatoire de l'infection par le VIH : qu'est-ce que ça signifie*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2003). *Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITSS*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2006a). *Guide québécois de dépistage : ITSS*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2006b). Campagne « *Ouvrez les yeux : Au moins une personne infectée sur trois l'ignore, Passez un test de dépistage des ITSS et du sida* ». Québec, Canada : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2008). *Programme national de santé publique 2003 – 2012. Mise à jour 2008*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2009). *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec Année 2008 (et projections 2009)*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2010). *Quatrième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec - L'épidémie silencieuse : les ITSS*. Québec : QC. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2013). *Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) au Québec, Année 2012 (et projections 2013)*. Québec : QC. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.
- Minkler, M. (2005). Community-based research partnerships: Challenges and opportunities. *Journal of Urban Health*, 82(2, Supplement 2), ii3-ii12.
- Minkler, M., Brechwitz, V.A., Tajik, M., & Petersen, D. (2008). Promoting environmental justice through community-based participatory research: the role of community and partnership capacity. *Health Education & Behavior*, 35(1), 119-137
- Mitton, C., Adair, C.E., McKenzie, E., Patten, S.B., & Perry, B.W. (2007). Knowledge transfer and exchange: Review and synthesis of the literature. *The Milbank Quarterly*, 85, 729–768.
- Mocroft, A., Vella, S., Benfield, T.L., Chiesi, A., Miller, V., Gargalianos, P., ... for the EuroSIDA Study Group. (1998). Changing patterns of mortality across Europe in patients infected with HIV-1. *Lancet*, 352, 1725–30.
- Mounier-Jack, S., Nielsen, S., & Coker, R.J. (2008). HIV testing strategies across European countries. *HIV Medicine*, 9(Suppl 2), 13-19.
- Mudambi, S.M., Oliva, T.A., & Thomas, E.F. (2009). Industrial marketing firms and knowledge transfer: Toward a basic typology of community structures. *Industrial Marketing Management*, 38, 181-190.

- Murri, R., Fantoni, M., Del Borgo, C., Visona, R., Barracco, A., Zambelli, A., ...  
Wu A.W. (2003). Determinants of health-related quality of life in HIV-  
infected patients. *AIDS Care*, 15(4), 581–590.
- Morford, S. (2004). Moving along the community-researcher continuum towards  
participatory research in British Columbia. *BC Journal of Ecosystems and  
Management*, 4(1), 42-47.
- Neal, T.M.S., Lichtenstein, B., & Brodsky, S.L. (2010). Clinical implications of  
stigma in HIV/AIDS and other sexually transmitted infections.  
*International Journal of STD & AIDS*, 21, 158–160.
- Newman, S.D., Andrews, J.O., Magwood, G.S., Jenkins, C., Cox, M.J., &  
Williamson, D.C. (2011). Community advisory boards in community-based  
participatory research: a synthesis of best processes. *Preventing Chronic  
Disease*, 8, A70.
- Nieuwkerk, P.T., Gisolf, E.H., Reijers, M.H., Lange, J.M., Danner, S.A., &  
Sprangers, M.A. (2001). Long term quality of life outcomes in three  
antiretroviral treatment strategies for HIV-1 infection. *AIDS*, 15(15), 1985–  
1991.
- Norris, K.C., Brusuelas, R., Jones, L., Miranda, J., Duru, O.K., & Mangione, C.M.  
(2007). Partnering with community-based organizations: An  
academic institution's evolving perspective. *Ethnicity & Disease*,  
17 (suppl1), S127-S132.
- Novick, A. (1997). Stigma and AIDS: Three layers of damage. *Journal of the Gay  
and Lesbian Medical Association*, 1(1), 53-60.

- Nyblade, L.C. (2006). Measuring HIV stigma: existing knowledge and gaps. *Psychology, Health & Medicine, 11*(3), 335–345.
- Obermeyer, C.M., & Osborn, M. (2007). The utilization of testing and counseling for HIV: A review of the social and behavioral evidence. *American Journal of Public Health, 97*(10), 1762-1774.
- Ohl, M.E., & Perencevich, E. (2011). Frequency of HIV testing in urban vs. rural areas of the United States: results from a nationally-representative sample. *BMC Public Health, 11*, 681.
- Organisation Mondiale de la Santé. (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Ottawa : Organisation Mondiale de la Santé.
- ONUSida & Organisation Mondiale de la Santé. (2004). *Déclaration de politique de l'ONUSIDA-l'OMS sur les tests VIH*. Genève, Suisse : ONUsida.
- ONUSida. (2008). *Rapport sur l'épidémie mondiale de sida 2008 : Situation de l'épidémie mondiale de VIH*. Genève : ONUsida.
- Orchard, T.R., Druyts, E., McInnes, C.W., Clement, K., Ding, E., Fernandes, K.A., ... Hogg, R.S. (2010). Factors behind HIV testing practices among Canadian Aboriginal peoples living off-reserve. *AIDS Care, 22*(3), 324-331.
- Ostermann, J., Kumar, V., Pence, B.W., & Whetten, K. (2007). Trends in HIV testing and differences between planned and actual testing in the United States, 2000–2005. *Arch Intern Med., 167*(19), 2128-2135.
- Ottati, V., Bodenhausen, G.V. & Newman, L.S. (2005). Social psychological models of mental illness stigma. In P.W. Corrigan (Ed.), *On the stigma of*

*mental illness: practical strategies for research and social change* (pp.99-128). Washington : American Psychological Association.

Owen, S.M. (2012). Testing for acute HIV infection: Implications for treatment as prevention. *Curr Opin HIV AIDS*, 7, 125–130.

Pablos-Mendez, A., & Shademani, R. (2006). Knowledge translation in global health. *The Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26, 81-86.

Palella, F.J., Delaney, K.M., Moorman, A.C., Loveless, M.O., Fuhrer, J., Satten, G.A., ... Holmberg, S.D. (1998). Declining morbidity and mortality among patients with advanced human immunodeficiency virus infection. HIV Outpatient Study Investigators. *New England Journal of Medicine*, 338(13), 853-860.

Park, P. (1993). What is participatory research? A theoretical and methodological perspective. In P. Park, M. Brydon-Miller, B. Hall, & T. Jackson (Eds), *Voices of change : Participatory research in the United States and Canada* (pp. 1-19). Toronto, ON : Institut ontarien d'études en éducation.

Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-Related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13-24.

Parker, R.G., Easton, D., & Klein, C.H. (2000). Structural barriers and facilitators in HIV prevention: A review of international research. *AIDS*, 14 (Suppl 1), S22-32.

- Patterson, T.L., Shaw, W.S., & Semple, S.J. (2003). Reducing the sexual risk behaviors of HIV individuals: Outcome of a randomized controlled trial. *Annals of Behavioral Medicine*, 25(2), 137-145.
- Patton MQ. (1997). *Utilization-focused evaluation: The new century text*. (3 ed) California : Sage.
- Payne, J. (1999). *Researching health needs: A community-based approach*. Thousand Oaks, CA : Sage.
- Pellegrino, J. W. (1988). Mental models and mental tests. Dans Wainer, H. (Ed), Braun, H.I. (Ed). *Test validity*. (pp. 49-59). Hillsdale, NJ, England: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Obadia, Y., Moatti, J.-P., & VESPA Group. (2007). Discrimination against HIV-Infected people and the spread of HIV: Some evidence from France. *PLoS ONE*, 2(5), e411.
- Peretti-Watel, P., Spire, B., Schiltz, M.A., Bouhnik, A.D., Heard, I., Lert, F., ... VESPA Group. (2006). Vulnerability, unsafe sex and non-adherence to HAART: evidence from a large sample of French HIV/AIDS outpatients. *Social Science and Medicine*, 62(10), 2420–2433.
- Pescosolido, B.A., Martin, J.K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma: A Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Social Science & Medicine*, 67(3), 431-440.
- Petras E.M., & Porpora, D.V. (1993). Participatory research: Three models and an analysis. *The American Sociologist*, 24(1), 107-126.



- Pettigrew, T.F., & Tropp, L.R. (2000). Does intergroup contact reduce prejudice? Recent meta-analytic findings. In S. Oskamp (Ed.) *Reducing prejudice and discrimination. 'The Claremont Symposium on Applied Social Psychology'* (pp.93–114). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Pitpitan, E.V., Kalichman, S.C., Eaton, L.A., Cain, D., Sikkema, K.J., Skinner, D., ... Pieterse, D. (2012). AIDS-related stigma, HIV testing, and transmission risk among patrons of informal drinking places in Cape Town, South Africa. *Annals of Behavioral Medicine*, 43(3), 362–371.
- Popay, J., & Williams, G. (1996). Public health research and lay knowledge. *Social Science & Medicine*, 42(5), 759-768.
- Porco, T.C., Martin, J.N., Page-Shafer, K.A., Cheng, A., Charlebois, E., Grant, R.M., & Osmond, D.H. (2004). Decline in HIV infectivity following the introduction of highly active antiretroviral therapy. *AIDS*, 18(1), 81-88.
- Potvin L. (2007). Managing uncertainty through participation. In McQueen et al (Eds) Health and Modernity. *The role of theory in health promotion* (pp. 103-128). New York : Springer.
- Potvin, L., Cargo, M., McComber, A.M., Delormier, T., & Macaulay, A.C. (2003). Implementing participatory intervention and research in communities: Lessons from the Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project. *Social Science and Medicine*, 56(6), 1295-1305.
- Public Health Agency of Canada. (2006). *HIV and AIDS in Canada: Surveillance report to June 30, 2006*. Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Infectious Disease Prevention and Control. Ottawa, ON : Public Health Agency of Canada.

- Public Health Agency of Canada. (2009). *Summary: Estimates of HIV prevalence and incidence in Canada, 2008*. Surveillance and Risk Assessment Division, Centre for Infectious Disease Prevention and Control. Ottawa, ON : Public Health Agency of Canada.
- Public Health Agency of Canada. (2012). Summary: Estimates of HIV prevalence and incidence in Canada, 2011. Ottawa, Canada : Public Health Agency of Canada.
- Quinn, T.C., Wawer, M.J., Sewankambo, N., Serwadda, D., Li, C., Wabwire-Mangen, F., ... Gray, R.H. (2000). Viral load and heterosexual transmission of human immunodeficiency virus type 1. Rakai Project Study Group. *New England Journal of Medicine*, 342(13), 921-929.
- Rains, J.W., & Ray, D.W. (1995). Participatory action research for community health promotion. *Public Health Nursing*, 12(4), 256–261.
- Reagans, R., & McEvily, B. (2003). Network structure and knowledge transfer: The effects of cohesion and range. *Administrative Science Quarterly*, 48, 240-267.
- Reidpath, D.D., & Chan, K.Y. (2005). A method for the quantitative analysis of the layering of HIV-related stigma. *AIDS Care*, 17, 425–432.
- Renzi, C., Zantedeschi, E., Signorelli, C., & Osborn, J.F. (2001). Factors associated with HIV testing: results from an Italian General Population Survey. *Preventive Medicine*, 32(1), 40-48.
- Réseau juridique canadien VIH/sida. (2011). *Exposé à la Commission mondiale sur le VIH et le droit*. Canada : Réseau juridique canadien VIH/sida.

- Rountree, M.A., Chen L., Brown A., & Pomeroy, E.C. (2009). HIV testing rates and testing locations, by race and ethnicity. *Health & Social Work, 34*(4), 247-255.
- Rüsch, N., Angermeyer, M.C., & Corrigan, P.W. (2005). Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European Psychiatry, 20*(8), 529-539.
- Rutledge, S.E., & Abell, N. (2005). Awareness, acceptance, and action: An emerging framework for understanding AIDS stigmatizing attitudes among community leaders in Barbados. *AIDS Patient Care and STDs, 19*(3), 186-199.
- Rychetnik, L., Bauman, A., Laws, R., King, L., Rissel, C., Nutbeam, D., ... Caterson, I. (2012). Translating research for evidence-based public health: key concepts and future directions, *J Epidemiol Community Health, 66*, 1187–1192.
- Salmon, A.M., van Beek, I., Amin, J., Grulich, A., & Maher, L. (2009). High HIV testing and low HIV prevalence among injecting drug users attending the Sydney Medically Supervised Injecting Centre. *Australian and New Zealand Journal Public Health, 33*(3), 280-283.
- Salovey, P., Rothman, A.J., & Rodin, J. (1998). Health behavior. Dans : Gilbert, D., Fiske, S., Lindzey, G., (Eds). *Handbook of social psychology* (pp.633–683). 4th ed. Vol. 2. New York : McGraw-Hill.
- Samson, L., & King, S. (1998). Evidence-based guidelines for universal counselling and offering of HIV testing in pregnancy in Canada. *CMAJ, 158*, 1449-1457.

- Sanders, G.D., Bayoumi, A.M., Sundaram, V., Bilir, S.P., Neukermans, C.P., Rydzak, C.E., ... Owens, D.K. (2005). Cost-effectiveness of screening for HIV in the era of highly active antiretroviral therapy. *New England Journal of Medicine*, 352(6), 570-585.
- Sayles, J.N., Ryan, G.W., Silver, J.S., Sarkisian, C.A., & Cunningham, W.E. (2007). Experiences of social stigma and implications for healthcare among a diverse population of HIV positive adults. *Journal of Urban Health*, 84(6), 814-828.
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441-455.
- Scharff, D.P., & Mathews, K. (2008). Working with communities to translate research into practice. *Journal of Public Health Management and Practice*, 14, 94-98.
- Schlumberger, M.G., Desenclos, J.-C., Papaevangelou, G., Richardson, S.C., & Ancelle-Park, R. (1999). Knowledge of HIV serostatus and preventive behaviour among European injecting drug users: Second study. *European Journal of Epidemiology*, 15(3), 207-215.
- Schulz, A.J., Israel, B.A., Selig, S.M., Bayer, I.S., & Griffin, C.B. (2000). The research perspective: Development and implementation of principles for community-based research in public health. In Bruce, T.A., & McKane, S.U. (Eds.). *Community-based public health: A partnership model* (pp. 53-69). Washington DC : American Public Health Association.
- Setia, M.S., Quesnel-Vallee, A., Curtis, S. & Lynch, J. (2009). Assessing the role of individual and neighbourhood characteristics in HIV testing: evidence from a population based survey. *The Open AIDS Journal*, 3, 46-54.

- Shavelson, R.J., & Webb, N.M. (1991). *Generalizability Theory. A primer*. Newbury Park, CA : Sage.
- Singh, J. (2005). Collaborative networks as determinants of knowledge diffusion patterns. *Management Science*, 51, 756-770.
- Sorenson, O., Rivkin, J., & Fleming, L. (2006). Complexity, networks and knowledge flow. *Research Policy*, 35, 994-1017.
- Spencer, J.W. (2003). Global gatekeeping, representation, and network structure: a longitudinal analysis of regional and global knowledge-diffusion networks. *Journal of International Business Studies*, 34, 428-442.
- Spielberg, F., Branson, B.M., Goldbaum, G.M., Lockhart, D., Kurth, A., Celum, C., ... Wood, R.W. (2003). Overcoming barriers to HIV testing: preferences for new strategies among clients of a needle exchange, a sexually transmitted disease clinic, and sex venues for men who have sex with men. *JAIDS*, 32(3), 318-327.
- Stall, R., Hoff, C., Coates, T.J., Paul, J., Phillips, K.A., Ekstrand, M., ... Diaz, R. (1996). Decisions to get HIV tested and to accept antiretroviral therapies among gay/bisexual men: implications for secondary prevention efforts. *Journal of acquired immune deficiency and human retrovirology*, 11(2), 151-60.
- Statistique Canada. (2006). Profil des communautés, recensement 2006. Ottawa : Statistique Canada.

- Stein, J.A., & Li, L. (2008). Measuring HIV-related stigma among Chinese service providers: Confirmatory factor analysis of a multidimensional scale. *AIDS and Behavior*, 12(5), 789-795.
- Stetler, C. B. (2001). Updating the Stetler Model of research utilization to facilitate evidence-based practice. *Nursing Outlook*, 49, 272-279.
- Stockigt, J.R. (2002). Case finding and screening strategies for thyroid dysfunction. *Clinica Chimica Acta*, 315(1-2), 111-124.
- Strauss, R.P., Sengupta, S., Quinn, S.C., Goepfing, J.; Spaulding, C.; Kegeles, S. M.; Millett, G. (2001). The role of community advisory boards; involving communities in the informed consent process. *American Journal of Public Health*, 91(12), 1938-1943.
- Streiner, D. L., & Norman, G. R. (2008). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use (4<sup>th</sup> ed.)*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- Sumartojo, E., Lyles, C., Choi, K., Clark, L., Collins, C., Grey, C.G., ... Remafedi, G. (2008). Prevalence and correlates of HIV testing in a multi-site sample of young men who have sex with men. *AIDS care*, 20(1), 1-14.
- Swenson, R.R., Rizzo, C.J., Brown, L.K., Payne, N., DiClemente, R.J., Salazar, L.F., ... Hennessy, M. (2009). Prevalence and correlates of HIV testing among sexually active African American adolescents in 4 US cities. *Sexually Transmitted Diseases*, 36(9), 584-591.
- Symington, A. (2009). Confusion et inquiétudes liées à la criminalisation – Une décennie depuis l'arrêt Cuerrier. *Revue VIH/sida, Droit et Politiques*, 14(1), 5-10.

- Tabachnick, B. G., & Fidell, L.S. (2006). *Using Multivariate Statistics* (5<sup>th</sup> Edition). Boston, MA : Allyn & Bacon.
- Tobin, K.E., Tang, A.M., Gilbert, S.H., & Laktin, C.A. (2004). Correlates of HIV antibody testing among a sample of injection drug users: The role of social and contextual factors. *AIDS and Behavior*, 8(3), 303-310.
- Tolou-Shams, M., Payne, N., Houck, C., Pugatch, D., Beausoleil, N., Brown, L.K. & Project SHIELD Study Group. (2007). HIV testing among at-risk adolescents and young adults: a prospective analysis of a community sample. *J Adolesc Health.*, 41(6), 586-593.
- Tucker, J.S., Wenzel, S.L., Elliott, M.N., Hambarsoomian, K., & Golinelli, D. (2003). Patterns and correlates of HIV testing among sheltered and low-income housed women in Los Angeles County. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 34(4), 415-22.
- Tulloch, O., Mayaud, P., Adu-Sarkodie, Y., Opoku, B.K., Lithur, N.O., Sickle, E., ... Theobald, S. (2011). Using research to influence sexual and reproductive health practice and implementation in Sub-Saharan Africa: A case-study analysis. *Health Research Policy and Systems*, 9(Suppl 1), S10.
- Ullman, J.B. (2006). Structural equation modeling. In B. G. Tabachnick & L. S. Fidell (Eds.), *Using multivariate statistics*, (5th ed.; pp. 653–771). Boston, MA : Allyn & Bacon.
- US Commission on Chronic Illness. (1957). *Chronic Illness in the US. Vol. I. Prevention of Chronic Illness*. Cambridge, Mass: Harvard University Press.

- Valdiserri, R.O. (2002). HIV/AIDS stigma : An impediment to public health. *American Journal of Public Health, 92*(3), 341-342.
- Van de Ven, A.H., & Johnson, P.E. (2006). Knowledge for theory and practice. *Academy of Management Review, 31*(4), 802-821.
- Van Rie, A., Sengupta, S., Pungrassami, P., Balthip, Q., Choonuan, S., Kasetjaroen, Y., ... Chongsuvivatwong, V. (2008). Measuring stigma associated with tuberculosis and HIV/AIDS in southern Thailand: exploratory and confirmatory factor analyses of two new scales. *Tropical Medicine & International Health, 13*(1), 21-30.
- Vanable, P.A., Carey, M.P., Blair, D.C., & Littlewood, R.A. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment Among HIV-Positive Men and Women. *AIDS Behav, 10*(5), 473–482.
- Vernazza, P.L., Troiani, L., Flepp, M.J., Cone, R.W., Schock, J., Roth, F., ... Eron, J.J. (2000). Potent antiretroviral treatment of HIV-infection results in suppression of the seminal shedding of HIV. The Swiss HIV Cohort Study. *AIDS, 14*(2), 117-121.
- Vidanapathirana, J., Abramson, M.J., Forbes, A., & Fairley, C. (2005). Mass media interventions for promoting HIV testing. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 3*, CD004775.
- Vingilis, E., Hartford, K., Schrecker, T., Mitchell, B., Lent, B., Bishop, J., & Consortium for Applied Research and Evaluation in Mental Health. (2003). Integrating knowledge generation with knowledge diffusion and utilization: a case study analysis of the Consortium for Applied Research and



- Evaluation in Mental Health. *Canadian journal of public health*, 94, 468-471.
- Visser, M.J., Makin, J.D., & Lehobye, K. (2006). Stigmatizing attitudes of the community towards people living with HIV/AIDS. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16, 42–58.
- Visser, M.J., Kershaw, T., Makin, J.D., & Forsyth, B.W. (2008). Development of parallel scales to measure HIV-related stigma. *AIDS and Behavior*, 12, 759-771.
- Vittinghoff, E., Scheer, S., O'Malley, P., Colfax, G., Holmberg, S.D., & Buchbinder, S.P. (1999). Combination antiretroviral therapy and recent declines in AIDS incidence and mortality. *The Journal of Infectious Diseases*, 179(3), 717-720.
- Wainer, H., & Braun, H.I. (1988). *Test validity*. New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Walensky, R.P., Freedberg, K.A., Weinstein, M.C., & Paltiel, A.D. (2007). Cost-effectiveness of HIV testing and treatment in the United States. *Clinical Infectious Diseases*, 45 (Suppl.4), S248–S254.
- Wallerstein, N., & Duran, B. (2010). Community-based participatory research contributions to intervention research: The intersection of science and practice to improve health equity. *American Journal of Public Health*, 100(Supplement 1), S40-S46.
- Wallerstein, N.B. & Duran B. (2006). Using Community-Based Participatory Research to Address Health Disparities. *Health Promotion Practice*, 7(3), 312-323.

- Wallerstein, N. (1992). Powerlessness, Empowerment, and Health: Implications for Health Promotion Programs. *American Journal of Health Promotion*, 6(3), 197-205.
- Ward, V., House, A., & S. Hamer. (2009a). Knowledge Brokering: The missing link in the evidence to action chain? *Evidence & Policy*, 5(3), 267-279.
- Ward, V., House, A., & S. Hamer. (2009b). Developing a framework for transferring knowledge into action: a thematic analysis of the literature. *Journal of Health Services Research & Policy*, 14(3), 156-164.
- Watson, A.C., & Corrigan, P.W. (2005). Challenging public stigma: A targeted approach. In P.W. Corrigan. 2005. *On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change*. Washington, DC : American Psychological Association.
- Weinhardt, L.S., Carey, M.P., Johnson, B.T., & Bickham, N.L. (1999). Effects of HIV counseling and testing on sexual risk behavior: a meta-analytic review of published research, 1985–1997. *American Journal of Public Health*, 89(9), 1397–1405.
- Weiss, C.H. (1979). The many meanings of research utilization. *Public Administration Review*, 39, 426-431.
- Weiss, M.G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions 1. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 277-287.
- Wilson, J.M.G., & Jungner, G. (1968). *Principles and Practice of Screening for Disease*. Geneva: World Health Organization.

- Wilson, M.G., Lavis, J.N., Travers, R., & Rourke, S.B. (2010). Community-based knowledge transfer and exchange: Helping community-based organizations link research to action. *Implementation Science*, 5, 33.
- Wiseman, F., & Billington, M. (1984). Comment on a standard definition of response rates. *Journal of Marketing Research*, 21(3), 336-38.
- Wolitski, R.J., MacGowan, R.J., Higgins, D.L., & Jorgensen, C.M. (1997). The effects of HIV counseling and testing on risk-related practices and help-seeking behavior. *AIDS Education & Prevention*, 9(3 Suppl), 52-67.
- Yin, R.K. (2009). *Case study research: Design and methods*. Fourth Edition. California : SAGE Publications.
- Yin, R.K. (2012). *Applications of Case Study Research*. Third Edition. California : SAGE Publications.
- Young, S.D., Nussbaum, A.D., & Monin, B. (2007). Potential moral stigma and reactions to sexually transmitted diseases: Evidence for a disjunction fallacy. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33(6), 789-799.
- Young, S.D., Monin, B., & Owens, D. (2009). Opt-out testing for stigmatized diseases: a social psychological approach to understanding the potential effect of recommendations for routine HIV testing. *Health Psychology*, 28(6), 675-81.
- Young, S., & Zhu, Y. (2012). Behavioral evidence of HIV testing stigma. *AIDS Behav*, 16(3), 736-740.
- Zhughe, H. (2002). A Knowledge Flow Model for Peer-to-Peer Team Knowledge Sharing and Management. *Expert Systems with Applications*, 23, 23-30.

## **Annexe I**

—

## **Grille théorique**

## DIMENSIONS

### CONNAISSANCES SUR LES MODES DE TRANSMISSION

1996	2002	2010			
2.1		A.1		Lorsqu'on embrasse sur la joue une personne infectée par le virus du sida	
2.2		A.2		Lorsqu'on boit dans le même verre qu'une personne infectée par le virus du sida	
2.3		A.3		Lorsqu'une personne infectée par le virus du sida tousse ou éternue sur vous	
2.4		A.4		Lorsqu'on serre la main d'une personne infectée par le virus du sida	
2.5		A.5		Lorsqu'on travaille dans le même bureau qu'une personne infectée par le virus du sida	
2.6		A.6		Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée en utilisant un condom	
2.7		A.7		Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée sans utiliser un condom	
<b>ATTITUDES</b>					
3.16	A.1	B.1	+/p	<b>2002 : Peur/crainte d'être infecté</b> Être près d'une personne qui a le sida ne me dérangerait pas. Je ne serais pas inquiet pour ma santé si un collègue de travail avait le sida. Ça ne me dérangerait pas qu'il y ait une maison d'hébergement pour personnes sidéennes sur ma rue. Je quitterais mon emploi plutôt que de devoir travailler avec une personne qui est infectée par le virus du sida. Si j'ai un colocataire et que j'apprenais qu'il est infecté par le virus du sida, cela ne me dérangerait pas.	<b>PRÉJUGÉS</b>
3.6	A.2	B.2	+/p		
3.51	A.3	B.3	+/p		
	A.25	B.21	-/p		
	A.29	B.23	+/p		
3.41	A.4	B.4	-/p	<b>2002 : Contact personnel</b> Je ne pourrais pas être l'ami d'une personne qui a le sida. Je limiterais mes contacts avec une personne que je sais infectée par le sida. Je ne prendrais pas dans mes bras une personne qui a le sida.	<b>PRÉJUGÉS</b>
3.33	A.5	B.5	-/p		
3.15	A.6	B.6	-/p		
3.30	A.10	B.10	i	<b>2002 : Libéralisme</b> Pour lutter contre le sida il est nécessaire que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles. Renforcer les valeurs traditionnelles en matière de sexualité aidera à lutter contre le sida. L'apparition du sida est liée au fait que les personnes ont plus de liberté sexuelle. La propagation du sida est liée au déclin des valeurs morales.	
3.14	A.11	B.11	i		
3.31	A.12	B.12	i		
3.50	A.13	B.13	i		
3.34	A.14	B.14	+/i	<b>2002 : Soutien social</b> <b>DISCRIMINATION – distanciation sociale</b> Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient être autorisées à servir le public par exemple comme serveur, cuisinier, coiffeur. Les enfants infectés par le virus du sida devraient pouvoir fréquenter la garderie. On devrait autoriser les médecins qui ont le sida à continuer à s'occuper de leurs patients. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient pouvoir immigrer au Canada. Les femmes qui se savent infectées par le virus ont le droit d'avoir des enfants. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir avoir une vie amoureuse. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit d'être actives sexuellement.	
3.17	A.15	B.15	+/i		
3.5	A.16	B.16	+/i		
	A.19	B.19	+/i		
	A.30	B.24	+/i		
		B.28			
		B.35			

1996	2002	2010		
				<b>STÉRÉOTYPES</b>
3.35	A.7	B.7	-/i	<b>2002 : Perceptions des groupes à risque</b> Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.
3.39	A.8	B.8	-/p	Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.
3.37	A.9	B.9	-/p	Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.
	A.17	B.17	-/i	Les personnes qui sont infectées par le virus du sida parce qu'elles n'ont pas utilisé le condom méritent ce qui leur arrive.
		B.29	-/i	Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.
		B.39	-/i	La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.
	A.18	B.18	-/i	<b>2002 : Droit d'être averti</b> Un médecin devrait avoir le droit d'avertir les partenaires sexuels d'une personne qui est infectée par le virus du sida si celle-ci refuse de le faire.
	A.28	B.22	-/p	Si votre partenaire est infecté par le virus du sida, vous devriez en être averti même sans sa permission.
		B.27	-/p	J'ai le droit de savoir si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida.
		B.32	+/i	Quand un test de dépistage indique qu'une personne est infectée par le virus du sida, le résultat devrait rester confidentiel.
		B.38	-/i	Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient en informer leurs partenaires sexuels.
		B.41	-/i	Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.
	A.20	B.20	-/i	<b>Criminalisation des PVVIH</b> C'est criminel pour une personne qui se sait infectée par le virus du sida de ne pas utiliser le condom
		B.26	-/i	La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi.
		B.31	-/i	Les personnes qui se savent infectées par le virus du sida qui transmettent le virus sont des criminels.
		B.34	-/i	La transmission du virus du sida est un crime.
		B.37	-/i	Les personnes qui se savent infectées par le virus du sida et qui partagent leurs seringues avec d'autres devraient être punies par la loi.
		B.40	+/i	La transmission du sida est un crime uniquement si elle est intentionnelle
		B.36	-/p	<b>Sentiments envers les PVVIH</b> J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.
		B.42	+/p	J'éprouve de la sympathie envers les personnes infectées par le virus du sida.
		B.33	-/p	Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent.
		B.30	+/p	Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.
		B.25	-/p	Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida.
<b>ATTITUDES ENVERS L'HOMOSEXUALITÉ</b>				
3.42	B.1	C.1		Des comportements homosexuels entre deux hommes, ce n'est vraiment pas correct
3.43	B.2	C.2		L'homosexualité masculine est simplement un autre mode de vie qui ne devrait pas être condamné
3.44	B.3	C.3		A mon avis, les hommes homosexuels sont dégoûtants
3.45	B.4	C.4		L'homosexualité masculine est une perversion
3.46	B.5	C.5		L'homosexualité masculine est une expression naturelle de la sexualité chez les hommes

**Annexe II**

–

**Experts**

## Juges pour la validité de contenu

Juges universitaires pour la validité de contenu (n=9)				
Langue	Nom	Fonction	Affiliation	Institution
F	Martin Blais PhD	Professeur	Département de Sexologie	Université du Québec à Montréal
F	Gaston Godin PhD	Professeur	Faculté des Sciences Infirmières	Université Laval
F	José Côté PhD	Professeure	Faculté des Sciences Infirmières	Université de Montréal
F	Joseph Lévy PhD	Professeur	Département de Sexologie	Université du Québec à Montréal
F	Vinh-Kim Nguyen MD,PhD	Professeur	Département de Médecine Sociale et Préventive	Université de Montréal
A	Liviana Calzavara PhD	Professeure	School of Public Health	University of Toronto
A	Ted Myers PhD	Professeur	School of Public Health	University of Toronto
A	San Patten MSc	Professeure Adjointe	Department of Sociology	Mount Allison University
A	Catherine Worthington PhD	Professeure Associée	Faculty of Social Work	University of Calgary

Juges pratiques pour la validité de contenu (n=12)				
Langue	Nom	Fonction	Affiliation	Institution
F	Alix Adrien MD	Médecin-Conseil	Secteur Vigie-Protection, Équipe ITSS	DSP de Montréal-Centre
F	Sylvain Beaudry	Agent de Projet	Entraide Positive	Maison Plein Cœur
F	Jean Boulanger	Infirmier	-	Centre affilié universitaire de Jeanne Mance
F	Stéphanie Claivaz-Loranger	Avocate	Programme droits de la personne et VIH/sida	Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
F	Richard Cloutier	Agent de planification	Service de lutte aux ITSS	MSSS
F	René Légaré	Coordonnateur	Secteur des communications	Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida
F	Marie-Hélène Luly	Organisatrice communautaire	Projet Compassion	Gap-VIES
F	Albert Martin	Directeur Général	-	Fréquence VIH
A	Chris Archiblad MD	Directeur	Surveillance and Risk Assessment Division	Public Health Agency of Canada
A	Laurie Edminston	Directrice Générale	-	Canadian AIDS Treatment Information Exchange
A	Doug McColeman	Directeur	Education & Prevention	AIDS Community Care Montreal
A	Ken Monteith	Directeur Général	-	Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le sida



## **Annexe III**

—

### **Consultation des experts**

## Attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec

---

Bonjour,

Je suis étudiante au doctorat en Santé Publique (option : Promotion de la Santé) à l'Université de Montréal sous la direction de Clément Dassa PhD, Louise Potvin PhD et Alix Adrien MD. Dans le cadre de ma thèse, je m'intéresse à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) au Québec et j'analyserai les données d'une étude dirigée par le Dr Alix Adrien, Direction de Santé Publique de l'Agence de la Santé et des Services Sociaux de Montréal.

Cette étude a pour objectif de dresser un portrait des attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec. Elle sera réalisée par le biais d'un sondage téléphonique mené auprès d'un échantillon représentatif de 1 500 Québécois de toutes les régions du Québec, âgés entre 15 et 64 ans pouvant s'exprimer en français ou en anglais.

La étude sera la troisième enquête provinciale de ce genre. Elle fait suite à deux enquêtes menées en 1996 et en 2002. La présente étude aura également comme objectif de mesurer les changements et les tendances quant aux attitudes envers les PVVIH entre 1996, 2002 et 2010 et permettra de documenter les nouvelles dimensions des attitudes envers les PVVIH.

Nous faisons appel à vous en tant qu'experts dans le domaine du VIH ou de la santé publique pour évaluer la validité de construit du nouvel instrument, ce qui devrait vous prendre au plus 30 minutes. Dans ce contexte, nous aimerions savoir si les nouveaux énoncés proposés représentent bien le domaine (défini au début de chaque section) que nous cherchons à mesurer. Plus précisément, nous aimerions avoir votre avis sur la pertinence et la clarté des énoncés présentés dans ce qui suit. Il est important de prendre note que la formulation des questions utilise l'appellation « sida » plutôt que « VIH », par souci de constance avec les enquêtes précédentes et pour faciliter la compréhension des personnes interrogées. Votre avis d'expert permettra d'identifier les énoncés qui seront ajoutés au questionnaire de base. Ainsi modifié, le questionnaire servira au sondage décrit ci-haut.

Nous aimerions recevoir vos réponses au plus tard vendredi le 12 février 2010.

En vous remerciant à l'avance pour votre précieuse collaboration,

Marianne Beaulieu

Étudiante au PhD en Santé Publique, option Promotion de la Santé  
Université de Montréal  
1430 boulevard du Mont-Royal  
Montréal, Qc., CANADA  
H2V 4P3

### CONSIGNES :

Veuillez évaluer les énoncés suivants selon leur pertinence théorique et pratique ainsi que selon la clarté de leur formulation. Pour chaque énoncé, veuillez utiliser les échelles ci-dessous en identifiant un seul code par échelle.

#### PERTINENCE

- 1 = Très peu pertinent
- 2 = Peu pertinent
- 3 = Pertinent
- 4 = Très pertinent

#### CLARTÉ

- 1 = Très peu clair
- 2 = Peu clair
- 3 = Clair
- 4 = Très clair

Après avoir identifié les codes correspondant à votre évaluation du niveau de pertinence et de clarté, vous pouvez aussi formuler des commentaires relatifs aux énoncés (par exemple, suggérer des modifications dans le cas d'énoncés qui manquent de clarté). Au besoin, pour chaque concept, veuillez suggérer des énoncés manquants (qui pourraient compléter ou mieux correspondre au concept). Finalement, vous êtes invités à formuler des commentaires généraux à la fin de ce document, notamment en explicitant des concepts qui, selon vous, devraient faire partie du questionnaire.

Dans le questionnaire en voie d'élaboration, le répondant exprime son accord ou désaccord pour chaque énoncé selon une échelle en quatre points. Dans ce qui suit, les énoncés sont regroupés selon les concepts dont ils relèvent et qui sont définis au début de chaque section. Afin de simplifier la présentation, seuls les énoncés sont présentés.

**IMPORTANT :**

Dans le questionnaire en voie d'élaboration, le répondant exprime son accord ou désaccord pour chaque énoncé à l'aide de l'échelle suivante :

- 1 = Fortement en désaccord
- 2 = En désaccord
- 3 = D'accord
- 4 = Fortement d'accord

\*Obligatoire

**NOM, Prénom \***

## Responsabilité/blâme

Action de juger défavorablement une personne (un groupe de personnes), de lui imposer le devoir de répondre de ses actes ou d'avoir à sa charge ses décisions.

### 1. Les personnes infectées par le virus du sida ont fait quelque chose de mal et méritent d'être punies. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	1	2	3	4
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. La plupart des personnes infectées par le virus du sida auraient pu éviter de contracter leur maladie. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Commentaires/Suggestions :**

### **Droit de connaître le statut sérologique**

Attitude face à la contrainte du droit à la confidentialité quant au statut sérologique d'une PVVIH (inspiré de Gostin, 2000).

**1. Le nom des personnes infectées par le virus du sida devrait être rendu public afin que les autres puissent les éviter. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. Quand un test de dépistage pour le virus du sida est positif, il devrait rester confidentiel. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3. Le dépistage pour le virus du sida devrait se faire d'une manière anonyme. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. La confidentialité n'est pas obligatoire quand on teste des personnes à risque pour le virus du sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Les professionnels de la santé devraient déclarer au gouvernement les noms et les adresses des personnes infectées par le virus du sida. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Les professionnels de la santé devraient garder confidentiels les noms des personnes infectées par le virus du sida. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida, je devrais le savoir. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Commentaires/Suggestions :**

## Soutien à la criminalisation

Attitude face à la contrainte de la liberté d'une personne par diverses mesures légales punitives et « étiquetage » d'une personne comme criminelle (inspiré de Gostin, 2000).

**1. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être punies par la loi si elles ont des relations sans condom. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui ont des relations sexuelles sans condom. \***

---

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si elles n'utilisent pas le condom. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si leur partenaire sexuel attrape le virus du sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être punies par la loi si leur partenaire sexuel attrape le sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Les personnes infectées par le virus du sida qui transmettent le virus sont des criminels. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui transmettent le virus. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Si les personnes infectées par le virus du sida transmettent le virus, elles devraient aller en prison. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui partagent leurs seringues avec d'autres. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si elles partagent leurs seringues avec d'autres. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12. La transmission du virus du sida est un crime. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Commentaires/Suggestions :**

## Soutien aux mesures de santé publique coercitives

Attitude face à la contrainte de l'autonomie et de la liberté d'une personne par diverses mesures de santé publique (inspiré de Gostin, 2000).

**1. Les femmes enceintes devraient être obligées de passer un test de dépistage pour le VIH-sida pour protéger la santé de leur bébé. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être légalement séparées des autres pour protéger la santé publique. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être isolées des autres.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être mises en quarantaine par la loi pour protéger la santé publique.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Les personnes à risque de contracter le virus du sida devraient être obligées de passer régulièrement des tests de dépistage.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être stérilisées.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Les femmes enceintes devraient avoir le choix de passer ou non un test de dépistage pour le virus du sida.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être obligées d'être hospitalisées.\***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Le test de dépistage devrait être obligatoire avant le mariage.\***



	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10. Le test de dépistage devrait être obligatoire pour tous les patients hospitalisés. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11. Les examens médicaux réguliers devraient être obligatoires pour les personnes à risque de contracter le virus du sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12. Les examens médicaux réguliers devraient être obligatoires pour les personnes infectées par le virus du sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13. On devrait obliger les personnes infectées par le virus du sida à être traitées pour leur maladie. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**14. On devrait obliger les personnes infectées par le virus du sida à déclarer le nom de leurs partenaires sexuels à la santé publique. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**15. Il faudrait que les noms des partenaires sexuels des personnes infectées par le virus du sida soient connus par la santé publique. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**16. Le nom des partenaires sexuels des personnes infectées par le virus du sida devrait être déclaré à la santé publique. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Commentaires/Suggestions :**

## Négation des droits

Action de démentir les droits humains reconnaissant la liberté et l'égalité en dignité pour tous les êtres humains (inspiré de la Déclaration Universelle des droits de l'Homme, 1948).

**1. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'être actives sexuellement. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi de travailler. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**3. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'être bien logées. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**4. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'avoir accès aux soins de santé. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**5. Les droits humains des personnes infectées par le virus du sida devraient être protégés au même titre que ceux de n'importe quelle personne. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**6. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'avoir une vie amoureuse. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir de se marier. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit de recevoir les médicaments appropriés pour leur maladie. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit de fréquenter l'école comme n'importe quelle personne. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir occuper n'importe quel emploi pour lequel elles sont compétentes. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi de voyager. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Commentaires/Suggestions :

## Sentiments négatifs

État affectif dû à des émotions désagréables.

### 1. Les personnes infectées par le virus du sida méritent autant de respect que n'importe qui. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 2. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 3. J'ai peur des personnes infectées par le virus du sida. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 4. Je suis en colère contre les personnes infectées par le virus du sida \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 5. Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 6. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la sympathie. \*

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**7. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la pitié. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**8. Je me méfie des personnes infectées par le virus du sida. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**9. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la tristesse. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**10. Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**11. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion. \***

	1	2	3	4
PERTINENCE	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
CLARTÉ	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Commentaires/Suggestions :**

**COMMENTAIRES GÉNÉRAUX :**

**MERCI de votre précieuse collaboration**

N'envoyez jamais de mots de passe via Google Formulaires.

## **Annexe IV**

—

### **Résultats des évaluations des experts**

<b>Résultats consultation d'experts</b>				
PROFIL DES JUGES		<u>MILIEU</u>		
		Universitaire	Pratique	Total
<u>LANGUE</u>	Anglais	4	4	8
	Français	5	8	13
	Total	9	12	21

Responsabilité/blâme	Pertinence					Clarté				
	O*	N**	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Les personnes infectées par le virus du sida ont fait quelque chose de mal et méritent d'être punies.	17	4	3,19	3,00	3,33	14	7	3,10	3,08	3,13
2. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.	19	2	3,67	3,67	3,67	18	3	3,52	3,62	3,38
3. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.	20	1	3,76	3,67	3,83	21	0	3,81	3,77	3,88
4. La plupart des personnes infectées par le virus du sida auraient pu éviter de contracter leur maladie.	19	2	3,52	3,67	3,42	15	6	3,19	3,15	3,25

\*O=OUI; \*\*N=NON

- Juge 1 Question 1 has 2 thoughts.  
Question 4 may not have been so in the past but I believe is becoming more relevant.
- Juge 2 Q3, Je crois qu'on peut mettre VIH à la place de virus du sida, nous utilisons maintenant couramment VIH dans nos campagnes de communication et l'acronyme semble bien compris de nos groupes-cibles.  
Q4, le virus du sida n'est pas une maladie, mais une infection. Certaines personnes pourraient comprendre que les personnes infectées par le VIH auraient pu éviter de développer le sida, mettre « auraient pu éviter de le devenir ».
- Juge 3 Question 2 and 4 start with most while the others are inclusive of all people with HIV. If this was on purpose - I wonder if people will get the subtle difference between them.
- Juge 4 Question 1 : punies de quelle manière?
- Juge 5 3. n'ont personne à blâmer, elles l'ont cherché.
- Juge 6 l'expression « quelque chose de mal » n'est pas très clair. Peut-être parler de transgresser des normes sociales.



- Juge 7 "A person with AIDS must have done something wrong and deserves to be punished." - maybe reword as "A person with AIDS was irresponsible and should suffer the consequences." The word "punished" is a bit too harsh, and the words "done something wrong" is a bit too vague.  
"Most people with AIDS are responsible for having their illness" - change to "are personally responsible"  
"Most people who have AIDS could have avoided getting the disease." - in most cases this is completely accurate statement since technically speaking, HIV transmission is preventable. But I'm not sure how to reword to get more at the stigma aspects.  
I would also add statements reflecting the other type of perspective such as: "I believe that sometimes people acquire AIDS because of conditions out of their control."
- Juge 8 1 is double-barrelled and there may be social desirability effects in the response;  
4 isn't clear - it reflects attitudes, but it is also true that people can avoid getting the disease.

Droit de connaître le statut sérologique	Pertinence					Clarté				
	O	N	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Le nom des personnes infectées par le virus du sida devrait être rendu public afin que les autres puissent les éviter.	17	4	3,24	3,22	3,25	16	5	3,24	3,31	3,13
2. Quand un test de dépistage pour le virus du sida est positif, il devrait rester confidentiel.	20	1	3,76	3,67	3,83	17	4	3,33	3,46	3,13
3. Le dépistage pour le virus du sida devrait se faire d'une manière anonyme.	18	3	3,52	3,67	3,42	16	5	3,38	3,69	2,88
4. La confidentialité n'est pas obligatoire quand on teste des personnes à risque pour le virus du sida.	17	4	3,29	3,00	3,50	14	7	3,00	3,00	3,00
5. Les professionnels de la santé devraient déclarer au gouvernement les noms et les adresses des personnes infectées par le virus du sida.	17	4	3,38	3,44	3,33	18	3	3,48	3,54	3,38
6. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.	18	3	3,52	3,67	3,42	19	2	3,67	3,69	3,63
7. Les professionnels de la santé devraient garder confidentiels les noms des personnes infectées par le virus du sida.	18	3	3,43	3,56	3,33	16	5	3,29	3,69	2,63
8. Si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida, je devrais le savoir.	20	1	3,71	3,44	3,92	21	0	3,90	3,85	4,00

Juge 2 Q1 : Éviter les personnes ou d'être infecté.  
Q2 : En principe, le suivi médical est confidentiel. L'aspect confidentiel peut être confondant en comparant avec le dépistage anonyme. On a constaté au fil des ans que peu de gens font la différence entre confidentiel et anonyme, il faut leur expliquer les avantages et inconvénients de chacun en clinique pour qu'ils choisissent.  
Les Q5 Je mettrais « aux autorités de santé publique » plutôt que au gouvernement. Q5, c'est le rôle des médecins de déclarer pas les professionnels de la santé, pourquoi cette question?

Juge 3 Will people know what confidential and anonymous mean? We in the business get it. Maybe there should be some definitions or examples

- Juge 5 1. ... puissent éviter de les fréquenter.
- Juge 6 Pour la question 1 : l'expression « les autres puissent les éviter » n'est pas claire. Qui sont les autres? Éviter quoi?  
La question 4 n'est pas non plus évident
- Juge 7 "When an AIDS test is positive, it should remain confidential." - you may want to define what is meant by "confidential"  
- to explain how this is different than anonymous testing.  
"Confidentiality is not mandatory when testing people at risk for AIDS." - is worded as a statement of fact that participants would rate as true/false. Instead, to measure agreement, state as "Confidentiality should not be (or should be) mandatory when testing people at risk for AIDS."  
Not sure if people will distinguish between health professionals and doctors. Why not just include doctors as one type of health professional?
- Juge 8 for these, 'confidentiality', anonymity', 'health professional' and 'government' will need to be defined/described.
- Juge 9 Je préfère les formulations de questions 1 à 3 que 5 à 7. Je pense que faire entrer la notion de médecin ou professionnel de la santé peut rendre les répondants confus (c.-à-d. trop complexe d'ouvrir un questionnement sur le rôle du médecin).  
Les questions 1 à 3 permettent de « focaliser » sur la confidentialité qui, je crois, est le réel enjeu de cette section (selon ce que je comprends).  
Question 8 = à inclure!!
- Juge 10 Question 1 :... rendu public afin de protéger la société (?)
- Juge 11 #2- confidential from who?  
#3-the testing or the result should be confidential?  
#8-I have the right to know if someone around me has AIDS
- Juge 12 je devrais le savoir = je devrais en être informé
- Juge 13 Tests are for HIV, not AIDS

Juge 14 Concept pourrait être mieux défini.  
Énoncés 2, 3 : le public va t'il faire la différence entre confidentielle et anonyme?

Soutien à la criminalisation	Pertinence					Clarté				
	O	N	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être punies par la loi si elles ont des relations sans condom.	17	4	3,43	3,56	3,33	19	2	3,38	3,38	3,38
2. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui ont des relations sexuelles sans condom.	17	4	3,48	3,33	3,58	14	7	3,10	3,23	2,88
3. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si elles n'utilisent pas le condom.	15	6	3,00	3,00	3,00	18	3	3,3	3,62	3,13
4. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si leur partenaire sexuel attrape le virus du sida.	17	4	3,29	3,22	3,33	17	4	3,24	3,23	3,25
5. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être punies par la loi si leur partenaire sexuel attrape le sida.	16	5	3,24	3,33	3,17	16	5	3,29	3,15	3,50
6. Les personnes infectées par le virus du sida qui transmettent le virus sont des criminels.	18	3	3,43	3,44	3,42	19	2	3,62	3,69	3,50
7. La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi.	18	3	3,43	3,44	3,42	19	2	3,52	3,54	3,50
8. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui transmettent le virus.	17	4	3,14	3,33	3,00	14	7	2,95	3,00	2,88
9. Si les personnes infectées par le virus du sida transmettent le virus, elles devraient aller en prison.	17	4	3,19	3,22	3,17	18	3	3,38	3,38	3,38
10. On devrait punir les personnes infectées par le virus du sida qui partagent leurs seringues avec d'autres.	17	4	3,29	3,33	3,25	17	4	3,29	3,23	3,38
11. Les personnes infectées par le virus du sida devraient aller en prison si elles partagent leurs seringues avec d'autres.	17	4	3,24	3,22	3,25	17	4	3,33	3,23	3,50
12. La transmission du virus du sida est un crime.	19	2	3,62	3,56	3,67	17	4	3,43	3,54	3,25

Juge 1 There is some ambiguity in the meaning of "punished" - whipped, fined? Also, while these are essentially attitude questions there is some reality with regard to criminalization.

Juge 2 Q1 Relations « sexuelle ».

## Q2, qui punit?

- Juge 3 1, 2 and 3 are slightly different but I don't think that the general public will get the fine gradations - they will think they are answering the same question.  
The same can be said about 4 and 5.  
The same can be said about 6 to 9.  
The same can be said about 10 and 11.  
Also there are more questions about sexual transmission than there are about IDU - Why?
- Juge 4 Question 5 : si la preuve est faite que la transmission vient du partenaire.  
Questions 10 et 11 : les personnes qui se savent infectées par...
- Juge 5 Je pense avoir compris que plusieurs des questions étaient similaires, mais exprimées différemment. Certaines comportaient aussi des nuances : puni par la loi vs aller en prison d'emblée.
- Juge 6 question 2 l'expression « on devrait punir » n'est pas claire. Il faudrait préciser à quoi renvoie le on.  
question 4. Enlever « attrape le virus » pour une autre formulation. La question devrait finir par : à cause d'eux.  
question 5. changer attrape le virus.  
question 8. changer « on devrait ».  
question 10, on devrait punir. préciser personnes qui utilisent des drogues sinon la référence aux seringues n'est pas claire.  
idem question 11.  
question 12 : devrait préciser le moyen de cette transmission.
- Juge 7 #1 and #2 - "sexual relations" - to clarify, would be better to specify "sexual intercourse".  
#4 - "a sex partner get AIDS" change to "his/her sexual partner".  
#8 - "People with AIDS who transmit the virus should be punished" - maybe break into two statements and specify "People with AIDS who transmit the virus accidentally should be punished." and "People with AIDS who transmit the virus purposely should be punished."  
I would also suggest a statement such as "People with AIDS are a danger to society."  
Under the criminalization section, I would add a statement that says something like: "I believe that there are some situations in which people with AIDS should be charged as criminals for passing the virus to others." Or on the other side of the coin, "Transmission of the AIDS virus should never be dealt with as a criminal issue."

- Juge 8 these are difficult to assess in terms of language/comprehension for the general public.
- Juge 9 J'évitais de parler de prison. Selon moi, l'idée de punition par la loi est suffisante (mais j'inclurais au moins une question parlant de « crime » pour bien refléter la gravité de l'utilisation de la loi). Autrement, j'aurais peur qu'on donne des idées aux répondants! La problématique de la criminalisation étant un des principaux dossiers sur lesquels je travaille, j'ai souvent l'occasion de percevoir à quel point les gens deviennent irrationnels quand on parle de ce sujet. Il ne faut surtout pas leur donner des idées qu'ils n'auraient pas déjà! En plus, si les résultats du sondage sont à l'effet qu'un grand pourcentage de la population est d'accord à envoyer les PVVIH en prison, ça pourrait rendre notre travail de plaider plus difficile dans le dossier et ça pourrait servir d'outils à ceux qui sont pour une large criminalisation. Si on veut une question parlant spécifiquement de transmission, j'inclurais la question 12 qui est plus simple que les autres. Finalement, je me demande si on ne devrait pas inclure une question plus « positive ». Avec les questions actuelles, on ne fait qu'offrir la criminalisation comme « solution ». Et si on mettait quelque chose comme : « Le VIH est une maladie, pas un crime ». Je ne sais pas si cet énoncé est clair, mais ça donne une idée. Je suis disponible pour en discuter plus longuement si jamais un tel type de question est développée.
- Juge 10 Q 6 et 8 : qui transmettent leur virus aux autres.  
Q 12 : est un crime, peu importe les circonstances
- Juge 11 should you indicate "jail" or be punished??
- Juge 12 confusion entre punir vs décider d'une sanction (en particulier prison) - la sanction est moins importante que la perception de l'importance de punir, peu importe la sanction... Aussi : l'usage des Si appelle le conditionnel...
- Juge 13 Sexual relations = insertive? Could be clearer;  
#12 : is a crime or should be a crime?
- Juge 14 mettre un « s » à Attitude dans l'énoncé.
- Juge 15 I think the most relevant question is about whether someone with AIDS should inform their sexual or needle-sharing partner
- Juge 16 je me sens très mal à l'aise avec les libellés qui suggèrent que les personnes devraient être punies

Soutien aux mesures de santé publique coercitives	Pertinence					Clarté				
	O	N	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Les femmes enceintes devraient être obligées de passer un test de dépistage pour le VIH-sida pour protéger la santé de leur bébé.	18	3	3,57	3,56	3,58	19	2	3,48	3,46	3,50
2. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être légalement séparées des autres pour protéger la santé publique.	16	5	3,19	3,00	3,33	14	7	2,86	2,92	2,75
3. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être isolées des autres.	17	4	3,24	3,22	3,25	12	9	2,76	3,46	1,63
4. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être mises en quarantaine par la loi pour protéger la santé publique.	17	4	3,48	3,44	3,50	20	1	3,57	3,69	3,38
5. Les personnes à risque de contracter le virus du sida devraient être obligées de passer régulièrement des tests de dépistage.	16	5	3,38	3,33	3,42	17	4	3,29	3,46	3,00
6. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être stérilisées.	12	9	2,90	2,89	2,92	15	6	3,24	3,23	3,25
7. Les femmes enceintes devraient avoir le choix de passer ou non un test de dépistage pour le virus du sida.	18	3	3,57	3,78	3,42	19	2	3,71	3,62	3,88
8. Les personnes infectées par le virus du sida devraient être obligées d'être hospitalisées.	8	13	2,29	2,33	2,25	10	11	2,71	2,77	2,63
9. Le test de dépistage devrait être obligatoire avant le mariage.	16	5	3,33	3,44	3,25	18	3	3,67	3,54	3,88
10. Le test de dépistage devrait être obligatoire pour tous les patients hospitalisés.	15	6	3,10	3,33	2,92	17	4	3,57	3,54	3,63
11. Les examens médicaux réguliers devraient être obligatoires pour les personnes à risque de contracter le virus du sida.	15	6	2,90	3,00	2,83	15	6	3,05	3,08	3,00
12. Les examens médicaux réguliers devraient être obligatoires pour les personnes infectées par le virus du sida.	9	12	2,71	3,00	2,50	15	6	3,19	3,00	3,50
13. On devrait obliger les personnes infectées par le virus du sida à être traitées pour leur maladie.	15	6	3,24	3,33	3,17	15	6	3,19	3,15	3,25
14. On devrait obliger les personnes infectées par le virus du sida à déclarer le nom de leurs partenaires sexuels à la santé publique.	18	3	3,52	3,44	3,58	17	4	3,48	3,31	3,75
15. Il faudrait que les noms des partenaires sexuels des personnes infectées par le virus du sida soient connus par la santé publique.	15	6	3,24	2,89	3,50	13	8	3,00	3,23	2,63
16. Le nom des partenaires sexuels des personnes infectées par le virus du sida devrait être déclaré à la santé publique.	19	2	3,33	3,22	3,42	16	5	3,33	3,23	3,50



- Juge 2 Q16 : le ou les noms
- Juge 3 Again there are a few questions that seem to similar - I am wondering about paring these down. Also wondering about the use of the word 'sterilized'
- Juge 4 Question 1 : c'est pas déjà le cas?  
Question 3 : comment, pourquoi?  
5— est ce que le document expliquera qui sont les personnes à risques?  
8— pourquoi?...pour les questions sur les partenaires sexuels, que fait on des partenaires anonymes?
- Juge 6 question 2 : le mot séparées n'est pas clair.  
à la question 3 le mot isolées n'est pas clair.  
Pourquoi ne fait-on pas référence à légalement? Dans ceux questions l'expression « les autres » n'est pas claire. Autres= personnes non infectées?  
Question 6 : le mot stériliser devrait être précisé.  
8. hospitalisées n'est pas clair.  
11 : au lieu de « les examens » il serait préférable d'écrire : « des examens ».  
idem 12.  
13 : le on devrait n'est pas clair.  
idem 14.  
14-15-16 : santé publique n'est pas clair : parler d'autorités de santé publique?
- Juge 7 1 : maybe specify that "It should be mandatory for all pregnant women to get tested..."  
#4 : "People with AIDS should be legally separated from others..." - do you mean to say that "it should be legally required for people with AIDS to be physically separated (quarantined?) from the rest of society...."  
#3 — should specify "physically isolated." otherwise it could be mixed up with emotional or social isolation.  
#13 : this is a complex statement because it requires that respondents understand the public health benefits of universal treatment (ie., lowering of viral load and reduction of transmissibility, at least in theory).  
Between 14, 15, 16 — I prefer #14 because it is more direct whereas the others are worded in passive voice.
- Juge 9 J'aime moins les questions 11 à 13 parce que je pense que trop peu de gens savent que les traitements rendent moins infectieux.

Juge 14 mettre un « s » à Attitude dans l'énoncé.

Négation des droits	Pertinence					Clarté				
	O	N	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'être actives sexuellement.	20	1	3,76	3,78	3,75	19	2	3,67	3,85	3,38
2. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi de travailler.*	18	2	3,75	3,63	3,83	20	0	3,80	3,85	3,71
3. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'être bien logées.	20	1	3,81	3,67	3,92	21	0	3,81	3,85	3,75
4. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'avoir accès aux soins de santé.	19	2	3,81	4,00	3,67	20	1	3,76	3,69	3,88
5. Les droits humains des personnes infectées par le virus du sida devraient être protégés au même titre que ceux de n'importe quelle personne.	21	0	3,90	3,89	3,92	19	2	3,67	3,54	3,88
6. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi d'avoir une vie amoureuse.	19	2	3,67	3,89	3,50	21	0	3,71	3,77	3,63
7. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir de se marier.	17	4	3,43	3,89	3,08	20	1	3,76	3,85	3,63
8. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit de recevoir les médicaments appropriés pour leur maladie.	17	4	3,38	3,78	3,08	16	5	3,38	3,31	3,50
9. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit de fréquenter l'école comme n'importe quelle personne.	21	0	3,90	4,00	3,83	21	0	3,86	3,77	4,00
10. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir occuper n'importe quel emploi pour lequel elles sont compétentes.	19	2	3,62	3,67	3,58	16	5	3,38	3,46	3,25
11. Les personnes infectées par le virus du sida ont le même droit que moi de voyager.	19	2	3,57	3,78	3,42	20	1	3,67	3,69	3,63

\*Question ajoutée dans le questionnaire anglais après le début de la collecte

- Juge 6 Pourquoi fait on référence dans les questions à « droits que moi » : ne pourrait-on pas parler plutôt de même droits que les autres citoyens?  
8 l'expression appropriés pour leur maladie n'est pas claire.  
9 : au lieu de n'importe quelle autre personne : tout autre citoyen? au lieu de n'importe quel emploi écrire tout emploi?  
11 : même droit que moi par même droit que tout autre citoyen?

- Juge 7 #1 — makes the assumption that the respondent is not a PHA.  
#5. "The human rights of people with AIDS should be protected just like everybody else's." - maybe reword as "People with AIDS have the same human rights as everyone else."  
#6 - "love life" is a bit vague - maybe also add a more direct statement would be "sexually active" or "sexual relationships"  
#8 — "8. People with AIDS have the right to receive appropriate treatments for their disease" - not sure that your respondents will understand what you mean by "appropriate treatments"...as opposed to inappropriate treatments, or are you getting at poor access to treatment? All of the statements in this section which end in "as I do" have the same problem of assuming that the respondent is not a PHA
- Juge 8 social desirability bias will influence responses.
- Juge 9 Définitivement inclure la 1 ou la 6. Comme on parle déjà de sexualité dans la section sur la criminalisation, on pourrait ici choisir la 6. Je trouve très intéressant de parler de vie amoureuse et pas juste de réduire au sexe. Ça laisse une chance au gens d'être un peu plus ouvert (à voir s'ils vont la saisir!).  
Question 5 : je pense que parler de « droit humain » est moins clair que lorsqu'on utilise des exemples précis (comme dans les autres questions).  
Question 8 : je pense pas que les gens savent à quel point les médicaments coûtent cher. Et à part pour cet aspect, je vois pas vraiment la pertinence de cette question (à moins qu'on veuille savoir si les gens pensent qu'on devrait juste laisser les PVVIH mourrir... my god!).
- Juge 10 Q 7 : devraient pouvoir (de) se marier (pas de de)
- Juge 11 "as I do" may be problematic as people's personal situations may vary. Maybe can use a more generic term (i.e. like everybody else?)
- Juge 14 Énoncé #9 : remplacé personnes par enfant?
- Juge 17 Peut-on remplacer école par université dans Q9? Q10 : Je ne crois pas que cette partie « ... pour lequel elles sont compétentes. » soit nécessaire.

Sentiments négatifs**	Pertinence					Clarté				
	O	N	MOYENNE			O	N	MOYENNE		
			globale	universitaire	pratique			globale	français	anglais
1. Les personnes infectées par le virus du sida méritent autant de respect que n'importe qui.	19	1	3,80	3,75	3,83	17	3	3,60	3,67	3,50
2. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.	20	0	3,80	3,75	3,83	17	3	3,40	3,50	3,25
3. J'ai peur des personnes infectées par le virus du sida.	19	1	3,75	3,75	3,75	17	3	3,60	3,67	3,50
4. Je suis en colère contre les personnes infectées par le virus du sida	18	2	3,55	3,75	3,42	18	2	3,60	3,67	3,50
5. Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida.	19	1	3,85	3,88	3,83	18	2	3,65	3,75	3,50
6. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la sympathie.	20	0	3,95	3,88	4,00	19	1	3,80	3,67	4,00
7. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la pitié.	17	3	3,60	3,88	3,42	17	3	3,55	3,58	3,50
8. Je me méfie des personnes infectées par le virus du sida.	17	3	3,45	3,88	3,17	19	1	3,60	3,58	3,63
9. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la tristesse.	18	2	3,65	3,88	3,50	17	3	3,60	3,75	3,38
10. Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent.	19	1	3,85	4,00	3,75	20	0	3,90	3,92	3,88
11. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.	20	0	3,95	4,00	3,92	19	1	3,80	3,75	3,88

\*Section en français ajoutée dans le questionnaire anglais après le début de la collecte

- Juge 3 2 and 3 quite similar
- Juge 5 2. et 3. peut-être fournir quelques exemples de peur et de crainte : j'en ai une crainte car j'e ne veux pas contracter le VIH ou tout simplement j'en ai peur et je ne peux l'expliquer. Cela aiderait peut-être à entrevoir la raison de la crainte.
- Juge 6 1. n'importe qui devrait être changé.  
À la question 5, il faudrait féminiser aussi le verbe. Changer inspirer par provoquer ou susciter?
- Juge 7 #6 and #11 are the same
- Juge 8 6 and 11 are the same. These (words for affective states) are translated from French? Some are very strong, and will (again) create socially desirable responses. How about 'discomfort' or 'I feel uncomfortable'? Or uneasy around?
- Juge 9 Définitivement inclure la 2 ou la 3!
- Juge 10 Q 7 : est-ce un sentiment de sympathie ou de mépris? (ça peut être les deux avec le mot pitié)  
Q 8 : méfier? ne pas faire confiance ou se sentir menacé par???

## Commentaires GÉNÉRAUX

- Juge 5 C'est du Bon travail Marianne! Bravo!!!
- Juge 7 Great set of statements and sorry it took me so long to help you validate the statements. Overall, I would recommend providing statements that represent both sides of attitudes - those which are more stigmatizing, and those which are more reflective of a sensitivity to the social vulnerabilities to HIV transmission and the difficulties of living with HIV. I would also recommend adding some questions which test how people perceive HIV/AIDS - as a chronic treatable condition (like diabetes), like another STI (such as gonorrhea), like a terminal disease (e.g., some cancers) or like an episodic disability (such as MS).
- Juge 9 N'hésitez pas à me contacter si certaines de mes commentaires ne sont pas clairs.
- Juge 11 You do not have a neutral or don't know for your response scale. Based on past surveys, how many people refuse to answer if can't give don't know response?
- Juge 12 Voir aussi les commentaires transmis par courriel...
- Juge 17 Je propose de remplacer le mot « infectées » dans l'expression « les personnes infectées par le virus » par « personnes vivant avec le VIH ». Ceci afin de commencer à intégrer le mot VIH dans la conscience populaire. Il est sûrement possible pour les sondeurs d'expliquer en introduction que le VIH est le virus qui cause le sida.
- Juge 18 C'est clair et pertinent, mais il me semble que les questions sont peu « sensibles » pour mesurer des attitudes « subtiles » de rejet ou de discrimination....
- Juge 19 Ça fait beaucoup de questions, les questions sont clairement formulées, bon travail.

## **Annexe V**

—

### **Résultats mise à l'essai**



Résultats de la mise à l'essai																									
Année		Répondants																							
96	02	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
X	X	B1. Je ne prendrais pas dans mes bras une personne qui a le sida.																							
							X				X														
	X	B2. Les femmes qui se savent infectées par le virus ont le droit d'avoir des enfants.																							
											X	O				O		O	O				R		
		B3. J'ai le droit de savoir si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida.																							
																R	R							R	
		B4. Les personnes qui se savent infectées par le virus du sida et qui transmettent le virus sont des criminels.																							
			O	R	R					O	O		X						R				X		
X		B5. Si j'ai un colocataire et que j'apprenais qu'il est infecté par le virus du sida, cela ne me dérangerait pas.																							
			O																						
		B6. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir avoir une vie amoureuse.																							
								O																	
		B7. Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida.																							
		B8. Quand un test de dépistage indique qu'une personne est infectée par le virus du sida, le résultat devrait rester confidentiel.																							
				O								X			X						X				
		B9. La transmission du virus du sida est un crime.																							
			O	O	O		X	O		X		X			X		X	X			X			R	
X	X	B10. Être près d'une personne qui a le sida ne me dérangerait pas.																							
								R				R			R	R									

**Légende :** R=demande de répéter X=difficulté à répondre O=hésitation

Année		Répondants																													
96	02	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24						
X	X	B11. Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.											R		R	R	R							R							
X	X	B12. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient être autorisées à servir le public par exemple comme serveur, cuisinier, coiffeur.																													
X	X	B13. Je ne pourrais pas être l'ami d'une personne qui a le sida.															X														
		B14. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.															X														
X	X	B15. Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.										O														R					
X	X	B16. La propagation du sida est liée au déclin des valeurs morales.						X						R		X	X	R	O	R	O										
		B17. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit d'être actives sexuellement.		O	X		X				X	R													R						
X	X	B18. Je ne serais pas inquiet pour ma santé si un collègue de travail avait le sida.																													
	X	B19. C'est criminel pour une personne qui se sait infectée par le virus du sida de ne pas utiliser le condom										O										X									
X		B20. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient pouvoir immigrer au Canada.							O				O																		

**Légende :** R=demande de répéter X=difficulté à répondre O=hésitation

Année		Répondants																							
96	02	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
		B21. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.																							
		O																							
X	X	B22. Pour lutter contre le sida il est nécessaire que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles																							
		X R																							
		B23. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.																							
		X O R X																							
		B24. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.																							
		O																							
		B25. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.																							
		B26. On devrait punir les personnes qui se savent infectées par le virus du sida qui partagent leurs seringues avec d'autres.																							
		R R																							
X	X	B27. On devrait autoriser les médecins qui ont le sida à continuer à s'occuper de leurs patients.																							
		R																							
	X	B28. Si votre partenaire est infecté par le virus du sida, vous devriez en être averti même sans sa permission.																							
		O O O R																							
X	X	B29. Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.																							
		X																							

**Légende :** R=demande de répéter X=difficulté à répondre O=hésitation

Année		Répondants																								
96	02	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	
				X						O							X					X		X		
X												R														
X	X						X					O										R	R			
						X	X				X							O	O						R	
X	X									O											O					
X	X										O												X			
	X				R			X								O					O	R				
	X											X	R		O											
X	X									O											O					
X	X																									
<b>Durée totale (minutes)</b>		10	12	15	11	10	15	13	11	13	15	14	12	10	10	13	14	13	13	12	11	11	11	12	12	

**Légende :** R=demande de répéter X=difficulté à répondre O=hésitation

## Commentaires généraux

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	
<b>FORMULATION DES QUESTIONS</b>																									
questions « crime », ça dépend du contexte (transmission voulue ou accidentelle)					X		X			X				X	X		X	X							
questions « crime », ça dépend du contexte (si personne sait ou non)												X						X							
questions « crime », ça dépend du contexte (si averti l'autre ou non)																		X				X			
questions « crime » nécessite développement, ça dépend				X	X																				
questions impliquant médecins plus difficiles (considérations éthiques)	X							X		X															
doute sur signification <i>empathie</i> , ajouter micro définition (partage peine/joie/douleur)														X									X		
question « empathie » plus difficile			X																						
questions « morales, valeurs » difficiles à comprendre						X																			
transmission est un « crime »= notion de consentement mutuel																								X	
difficile répondre à la question sur les « enfants » ( <i>on ne sait jamais avec les enfants</i> )								X	X														X		
difficile répondre « femmes droit avoir enfants » pcq enfants pourraient attraper pendant grossesse											X														
droit d'être actives sexuellement = notion de consentement mutuel																								X	
difficile de répondre « homosexualité ne devrait pas être condamné »												X													
plusieurs questions dépendent du contexte							X																		
quelques questions ont un sens ambigu												X													
certaines questions trop longues																									X
<b>CHOIX DE RÉPONSES</b>																									
choix de réponses ne comprend pas « ni en accord ni en désaccord »		X																	X						
difficile de faire le choix de réponse								X	X																
choix de réponses longs à dire		X																							
choix de réponses déstabilisant, mêlant																			X						
choix de réponses porte à confusion un peu										X															
<b>GÉNÉRALITÉS</b>																									
inquiétude face questions <i>intimes</i> (pense questions seront pires que celles posées)				X				X						X	X				X			X			
préférable de dire seulement « délicates » plus qu'« intimes »											X														
dit « ne pas être au courant »						X																			
difficile de ne pas commenter							X																		
a l'impression d'avoir donné des réponses homophobes, mais dit ne pas l'être													X												
a « crucifié » les homosexuels, mais a l'impression qu'il n'aurait pas dû																								X	

## **Annexe VI**

—

## **Questionnaire final**

## Questionnaire 2010

Bonjour (bonsoir) monsieur, madame. Mon nom est « X »,

Je vous appelle de la maison de sondage LÉGER MARKETING à la demande de la Direction de santé publique de Montréal, nous effectuons présentement une enquête sur LA PRÉVENTION DU SIDA ET LES OPINIONS DE LA POPULATION VIS-A-VIS des personnes qui ont été infectées par le virus du Sida.

Tout d'abord, pouvez-vous me dire combien de personnes âgées de 15 à 64 ans sont actuellement présentes à la maison?

(Si plus d'une personne), demander :

Pourrais-je parler à celle qui sera la prochaine à fêter son anniversaire?

(Si la/les personnes de ce groupe d'âge sont absentes, prendre rendez-vous)

(Si aucune personne de ce groupe d'âge dans le foyer, remercier et terminer)

OUI, poursuivre l'entrevue

Rendez-vous fixe (Date et heure précisées)

Rendez-vous (Jour ou heure non-précisé)

Refus

Refus définitif

Refus du parent

Répondeur

Intervieweur NON-BILINGUE

Ligne occupée

Pas de service

Pas de réponse

Fax/modem

Cellulaire/Pagette

Erreur du Prédicative

Langue étrangère (Ne comprend ni le français, ni l'anglais)

Non éligible

Non résidentiel

Non-qualifié pour cause de : maladie, malentendant, problème d'élocution, trop âgé...

Hors-secteur

Numéro en double (doublon)

RÉGION :

- 1— Montréal
- 2— Québec
- 3— Autre

REGIONS ADMINISTRATIVES

- 01— BAS-SAINT-LAURENT
- 02— SAGUENAY/LAC-SAINT-JEAN
- 03— QUEBEC — RMR
- 04— MAURICIE
- 05— ESTRIE
- 06— MONTREAL
- 07— OUTAOUAIS
- 08— ABITIBI/TEMISCAMINGUE
- 09— COTE-NORD
- 11— GASPESIE
- 12— CHAUDIERE-APPALACHES — RMR
- 13— LAVAL
- 14— LANAUDIÈRE — RMR
- 15— LAURENTIDES — RMR
- 16— MONTEREGIE — RMR
- 24— LANAUDIÈRE-MTL AUTRES
- 25— LAURENTIDE-MTL AUTRES
- 26— MONTEREGIE-MTL AUTRES
- 32— CHAUDIERES-APPALACHES AUTRES
- 33— QUEBEC AUTRES

Avant de commencer l'entrevue, je tiens à vous mentionner que pour des fins de contrôle de la qualité et d'analyse, il est possible que cette entrevue soit enregistrée. Est-ce qu'on peut débiter?

- 1— Oui
- DR — Non, refus

SEXE

- 1— Homme
- 2— Femme

Avant de commencer, pouvez-vous me dire dans quel groupe d'âge vous vous situez, est-ce ... SI MOINS DE 15 ANS OU PLUS DE 64 ANS, RELANCER : Y a-t-il quelqu'un dans votre foyer qui a entre 15 et 64 ans? (si oui, demander à lui parler et recommencer à l'intro.)

- 1— 15 à 17 ans
- 2— 18 à 44 ans
- 3— 45 à 64 ans
- NE — 65 ans et plus = NON-ÉLIGIBLE, RELANCER DANS LE FOYER



*AUTORISATION DU PARENT OBLIGATOIRE POUR 15 A 17 ANS*

Nous réalisons en ce moment un sondage à la demande de la Direction de santé publique de Montréal, sur les perceptions de la population vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida. Dans le but de faire une campagne de prévention du SIDA. Puis-je poser quelques questions à votre enfant?

1— Oui, j'accepte

RR — Refus du parent

Quelle est la langue que vous parlez le plus souvent à la maison? (S'assurer que la personne est en mesure de répondre aisément au questionnaire en français ou en anglais)

01— Français

02— Anglais

06— Autre

99— Refus

Les prochaines questions concernent vos connaissances à propos des modes de transmission du VIH/sida. Pourriez-vous me dire pour chacune des prochaines situations que je vais vous décrire si le risque d'être infecté par le virus du sida est TRÈS FAIBLE, PLUTÔT FAIBLE, PLUTÔT ÉLEVÉ, TRÈS ÉLEVÉ?

	Très faible		Très élevé		Ne sait pas	Refus
A1. Lorsqu'on embrasse sur la joue une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A2. Lorsqu'on boit dans le même verre qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A3. Lorsqu'une personne infectée par le virus du sida tousse ou éternue sur vous.	1	2	3	4	8	9
A4. Lorsqu'on serre la main d'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A5. Lorsqu'on travaille dans le même bureau qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A6. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée en utilisant un condom.	1	2	3	4	8	9
A7. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée sans utiliser un condom.	1	2	3	4	8	9

Actuellement, plus de 18,000 personnes au Québec sont porteuses du virus du sida et chaque jour de nouvelles personnes entrent en contact avec le virus. Votre participation à cette étude nous permettra d'en apprendre plus sur les préoccupations de la population générale sur l'infection du VIH-sida. J'aurais donc besoin de votre collaboration pour quelques minutes seulement.

Je vais vous lire une série d'affirmations. Pour chacune d'elles, veuillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD.

... (Veuillez nous dire si vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD)

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B1. Être près d'une personne qui a le sida ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	9
B2. Je ne serais pas inquiet pour ma santé si un collègue de travail avait le sida.	1	2	3	4	8	9
B3. Ça ne me dérangerait pas qu'il y ait une maison d'hébergement pour personnes sidéennes sur ma rue.	1	2	3	4	8	9
B4. Je ne pourrais pas être l'ami d'une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9
B5. Je limiterais mes contacts avec une personne que je sais infectée par le sida.	1	2	3	4	8	9
B6. Je ne prendrais pas dans mes bras une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9
B7. Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.	1	2	3	4	8	9
B8. Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.	1	2	3	4	8	9
B9. Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.	1	2	3	4	8	9
B10. Pour lutter contre le sida il est nécessaire que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles.	1	2	3	4	8	9
B11. Renforcer les valeurs traditionnelles en matière de sexualité aidera à lutter contre le sida.	1	2	3	4	8	9
B12. L'apparition du sida est liée au fait que les personnes ont plus de liberté sexuelle.	1	2	3	4	8	9
B13. La propagation du sida est liée au déclin des valeurs morales.	1	2	3	4	8	9
B14. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient être autorisées à servir le public par exemple comme serveur, cuisinier, coiffeur.	1	2	3	4	8	9
B15. Les enfants infectés par le virus du sida devraient pouvoir fréquenter la garderie.	1	2	3	4	8	9
B16. On devrait autoriser les médecins qui ont le sida à continuer à s'occuper de leurs patients.	1	2	3	4	8	9
B17. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida parce qu'elles n'ont pas utilisé le condom méritent ce qui leur arrive.	1	2	3	4	8	9
B18. Un médecin devrait avoir le droit d'avertir les partenaires sexuels d'une personne qui est infectée par le virus du sida si celle-ci refuse de le faire.	1	2	3	4	8	9
B19. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient pouvoir immigrer au Canada.	1	2	3	4	8	9

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B20. C'est criminel pour une personne qui se sait infectée par le virus du sida de ne pas utiliser le condom	1	2	3	4	8	9
B21. Je quitterais mon emploi plutôt que de devoir travailler avec une personne qui est infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B22. Si votre partenaire est infecté par le virus du sida, vous devriez en être averti même sans sa permission.	1	2	3	4	8	9
B23. Si j'ai un colocataire et que j'apprenais qu'il est infecté par le virus du sida, cela ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	9
B24. Les femmes qui se savent infectées par le virus ont le droit d'avoir des enfants.	1	2	3	4	8	9
B25. Je suis dégouté par les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B26. La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi.	1	2	3	4	8	9
B27. J'ai le droit de savoir si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B28. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir avoir une vie amoureuse.	1	2	3	4	8	9
B29. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.	1	2	3	4	8	9
B30. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.	1	2	3	4	8	9
B31. Les personnes qui se savent infectées par le virus du sida et qui transmettent le virus sont des criminels.	1	2	3	4	8	9
B32. Quand un test de dépistage indique qu'une personne est infectée par le virus du sida, le résultat devrait rester confidentiel.	1	2	3	4	8	9
B33. Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent.	1	2	3	4	8	9
B34. La transmission du virus du sida est un crime.	1	2	3	4	8	9
B35. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit d'être actives sexuellement.	1	2	3	4	8	9
B36. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B37. Les personnes qui se savent infectées par le virus du sida et qui partagent leurs seringues avec d'autres devraient être punies par la loi.	1	2	3	4	8	9
B38. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient en informer leurs partenaires sexuels.	1	2	3	4	8	9
B39. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.	1	2	3	4	8	9
B40. La transmission du sida est un crime uniquement si elle est intentionnelle	1	2	3	4	8	9
B41. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B42. J'éprouve de la sympathie envers les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9

Maintenant, je vais vous lire une liste d'énoncés qui sont exprimés concernant les hommes homosexuels. Veuillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD avec ces opinions.

... (Veuillez dire si vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD.)

	Fortement désaccord			Fortement d'accord			Ne sait pas	Refus
C1. Des comportements homosexuels entre deux hommes, ce n'est vraiment pas correct.	1	2	3	4	5	8	9	
C2. L'homosexualité masculine est simplement un autre mode de vie qui ne devrait pas être condamné.	1	2	3	4	5	8	9	
C3. A mon avis, les hommes homosexuels sont dégoûtants.	1	2	3	4	5	8	9	
C4. L'homosexualité masculine est une perversion.	1	2	3	4	5	8	9	
C5. L'homosexualité masculine est une expression naturelle de la sexualité chez les hommes.	1	2	3	4	5	8	9	

Les prochaines questions que je vais vous poser sont délicates. Je vous rappelle que nous vous assurons l'anonymat le plus complet. Vos réponses seront traitées de façon à ce que personne ne puisse vous identifier.

Est-ce que vous connaissez ou connaissiez, personnellement, (famille, amis, collègues...) une ou plusieurs personnes(s) infectée(s) par le virus du sida?

- 1— OUI, plusieurs
- 2— OUI, une personne
- 3— NON
- 8— Ne sait pas
- 9— Refus

(SI OUI) De qui s'agit-il...? (PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES/LIRE LES CHOIX)

- 01— Un parent
- 02— Un(e) ami(e)
- 03— Un(e) collègue de travail
- 04— Un de vos partenaires sexuels
- 05— Quelqu'un dont vous avez entendu parler, mais que vous ne connaissez pas personnellement
- 06— Vous-même
- 07— Patient
- 96— Autre
- 88— Ne sait pas
- 99— Refus

Vous a-t-on déjà fait un/des prélèvement(s) pour vérifier si vous étiez infecté(e) par le virus du VIH-sida?

- 1— OUI
- 2— NON
- 8— Ne sait pas
- 9— Refus

Quelle était la date de votre dernier test? NOTEZ L'ANNÉE

- 8888— Ne sait pas
- 9999— Refus

Au cours de toute votre vie, avez-vous eu des relations sexuelles uniquement avec des hommes, uniquement avec des femmes ou avec des hommes et des femmes?

- 1— Uniquement avec des hommes
- 2— Uniquement avec des femmes
- 3— Les deux
- 4— N'a jamais eu de relation sexuelle
- 8— Ne sait pas
- 9— Refus

Est-ce que vous avez déjà pris de la drogue en vous piquant en excluant les injections reçues à l'hôpital?

- 1— OUI
- 2— NON
- 8— Ne sait pas
- 9— Refus

En terminant, pour des fins de classement statistiques, dites-moi...?

Quelle est votre année de naissance? NOTEZ L'ANNÉE (ENTRE 1945 et 1995)

Quel est votre état civil actuel? Êtes-vous...?

- 1— Célibataire (jamais marié [e], pas en union de fait)
- 2— Marié(e) ou union de fait
- 3— Divorcé(e)
- 4— Séparé(e) (plus marié ou en union de fait)
- 5— Veuf/veuve
- 8— Ne sait pas
- 9— Refus

Dans quel pays êtes vous né?

- 01— Canada
- 02— Grèce
- 03— Italie
- 04— Portugal
- 05— France
- 06— Allemagne
- 07— Grande-Bretagne (Angleterre, Galle, Irlande, Écosse)
  
- 08— États-Unis
- 09— Haïti
- 10— Maroc
- 11— Chine
- 12— Vietnam
- 13— Liban
- 14— Algérie
- 15— Égypte
- 16— Brésil
- 17— Roumanie
- 96— Autres
- 8888— Ne sait pas
- 9999— Refus

(Si né hors Canada) En quelle année êtes-vous arrivé(e) au Canada avec l'intention d'immigrer?

- 8888— Ne sait pas
- 9999— Refus

A quel groupe ethnique ou culturel appartenez-vous? (PAR EXEMPLES : Québécois, Grec, Français et Anglais)

- 01— Québécois
- 02— Québécois francophone
- 03— Québécois anglophone
- 04— francophone
- 05— anglophone
- 06— Canadien
- 07— Canadien francophone
- 08— Canadien anglophone
- 09— Juif
- 10— Grec
- 11— Italien
- 12— Portugais
- 13— Français
- 14— Allemand
- 15— Anglais (Gallois, Irlandais, Écossais)
- 16— Européen
- 17— Américain
- 18— Haïtien
- 19— Jamaïcain
- 20— Égyptien
- 21— Marocain
- 22— Africain
- 23— Chinois
- 24— Vietnamien
- 25— Libanais
- 96— Autres
- 8888— Ne sait pas
- 9999— Refus

Au total, combien d'années de scolarité avez-vous complétées? Rappel : Primaire (7 ans ou moins) Secondaire (8 à 12 ans) Collégial (13 à 15 ans) Universitaire (15 ans et plus)

- 8888— Ne sait pas
- 9999 — Refus

Parmi ces activités, laquelle décrit le mieux votre emploi du temps au cours des 12 derniers mois?

01— Travail rémunéré (à temps complet ou partiel)

02-A la recherche d'un emploi

03-Aux études

04-A la retraite

05— Tenir maison

96— Autre

8888— Ne sait pas

9999— Refus

Pour l'année 2009 quel était approximativement le revenu total de votre ménage avant impôt? Est-ce...?

1— Moins de 15 000 \$

2-15 000 à 24 999 \$

3-25 000 à 34 999 \$

4-35 000 à 44 999 \$

5-45 000 à 54 999 \$

6-55 000 à 64 999 \$

7-65 000 à 74 999 \$

8-75 000 à 84 999 \$

9-85 000 à 94 999 \$

10— 95 000 \$ et plus

8888— Ne sait pas

9999— Refus

Commentaires?

La Direction de santé publique de Montréal ET Léger Marketing vous remercie (Mme/M) de votre collaboration.



## **Annexe VII**

—

### **Guide de formation des intervieweurs**

*notre monde*

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

## **Guide de formation des intervieweurs**

Enquête 2010 sur les attitudes envers les personnes vivant avec le VIH-sida dans la population en générale du Québec

Québec 

# notre monde

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

## Guide de formation des intervieweurs

Enquête 2010 sur les attitudes envers les personnes vivant avec le VIH-sida dans la population en générale du Québec

**Marianne BEAULIEU**

**Alix ADRIEN**

*Mars 2010*

Secteur Vigie et Protection – Équipe ITSS  
Direction de santé publique  
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal  
1301, rue Sherbrooke Est  
Montréal (Québec) H2L 1M3  
Téléphone : 514 528-2400  
[www.santepub-mtl.qc.ca](http://www.santepub-mtl.qc.ca)

© Direction de santé publique  
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (2010)  
Tous droits réservés

Agence de la santé  
et des services sociaux  
de Montréal  
Québec 

Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

## FORMATION DES INTERVIEWEURS

Date : 29 mars 2010, 15h00

Lieu: 507, place d'Armes, bureau 600,  
Montréal, Québec H2Y 2W8

Durée : 2h30

But : Assurer la qualité des données collectées.

Objectifs :

1. Présenter l'enquête
2. Prendre conscience de ses propres attitudes envers des personnes vivant avec le VIH/sida
3. Revoir le questionnaire
  - a. Identifier les incompréhensions potentielles des répondants
  - b. Identifier les problèmes potentiels dans les réponses des répondants

Thème	Durée	Activité	Matériel
Enquête 2010	30 minutes	Présentation de l'enquête	Aucun
Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH	60 minutes	Réponse au questionnaire	Questionnaire Crayon Papier
Questionnaire 2010	60 minutes	Révision du questionnaire	Questionnaire annoté

Activité 1 : Présentation de l'enquête	
But :	Présenter l'enquête 2010
Matériel :	Aucun
Durée :	30 minutes
Réalisation :	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Chaque membre de l'équipe de recherche se présente.</li> <li>2. Chaque intervieweur se présente.</li> <li>3. L'historique de l'enquête est présenté par l'équipe de recherche.</li> <li>4. Le contexte de l'enquête de 2010 est présenté par l'équipe de recherche.</li> <li>5. Les objectifs de l'enquête sont présentés par l'équipe de recherche.</li> </ol>

Activité 2 : Réponse au questionnaire	
But :	Prendre conscience de ses propres attitudes envers des personnes vivant avec le VIH/sida
Matériel :	Questionnaire Crayon Papier
Durée :	60 minutes
Réalisation :	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Chaque intervieweur lit le questionnaire.</li> <li>2. Chaque intervieweur répond au questionnaire individuellement, selon ses propres croyances.</li> <li>3. Après que tous les intervieweurs aient répondu à l'ensemble du questionnaire, chacun explique comment il a trouvé l'expérience de répondre au questionnaire et discute de ses attitudes envers les personnes vivant avec le VIH.</li> <li>4. Chaque intervieweur parle des mythes liés à la manière dont le VIH-sida se propage.</li> </ol>

### Activité 3 : Révision du questionnaire

But : Revoir le questionnaire.

Matériel : Questionnaire annoté

Durée : 60 minutes

Réalisation :

1. À tour de rôle, les intervieweurs lisent chacun un énoncé du questionnaire de manière à passer en revue l'ensemble du questionnaire.
2. L'équipe de recherche explique l'importance de distinguer les « ne sait pas/ne répond pas » des « refus de répondre ».
3. L'équipe de recherche souligne les incompréhensions potentielles des répondants.
4. L'équipe de recherche soulève les problèmes potentiels des répondants.
5. L'équipe de recherche conseille les intervieweurs sur la manière de relancer les répondants.

## QUESTIONNAIRE

### Connaissances sur les modes de transmission

Les prochaines questions concernent vos connaissances à propos des modes de transmission du VIH/sida. Pourriez-vous nous dire pour chacune des prochaines situations si le risque d'être infecté par le virus du sida est TRÈS FAIBLE, PLUTÔT FAIBLE, PLUTÔT ÉLEVÉ, TRÈS ÉLEVÉ.

	Très faible		Très élevé	Ne sait pas	Refus	
A1. Lorsqu'on embrasse sur la joue une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A2. Lorsqu'on boit dans le même verre qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A3. Lorsqu'une personne infectée par le virus du sida tousse ou éternue sur vous.	1	2	3	4	8	9
A4. Lorsqu'on serre la main d'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A5. Lorsqu'on travaille dans le même bureau qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A6. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée en utilisant un condom.	1	2	3	4	8	9
A7. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée sans utiliser un condom.	1	2	3	4	8	9

Actuellement, plus de 18,000 personnes au Québec sont porteuses du virus du sida et chaque jour de nouvelles personnes entrent en contact avec le virus. Votre participation à cette étude nous permettra d'en apprendre plus sur les préoccupations de la population générale sur l'infection du VIH-sida. Nous aurions donc besoin de votre collaboration pour quelques minutes seulement.

### Attitudes envers les personnes vivant avec le VIH-sida

Pour chacune des affirmations suivantes, veuillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD.

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B1. Être près d'une personne qui a le sida ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	9
B2. Je ne serais pas inquiet pour ma santé si un collègue de travail avait le sida.	1	2	3	4	8	9
B3. Ça ne me dérangerait pas qu'il y ait une maison d'hébergement pour personnes sidéennes sur ma rue.	1	2	3	4	8	9
B4. Je ne pourrais pas être l'ami d'une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9
B5. Je limiterais mes contacts avec une personne que je sais infectée par le sida.	1	2	3	4	8	9
B6. Je ne prendrais pas dans mes bras une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9
B7. Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.	1	2	3	4	8	9
B8. Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.	1	2	3	4	8	9
B9. Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.	1	2	3	4	8	9



	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B10. Pour lutter contre le sida il est nécessaire que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles.	1	2	3	4	8	9
B11. Renforcer les valeurs traditionnelles en matière de sexualité aidera à lutter contre le sida.	1	2	3	4	8	9
B12. L'apparition du sida est liée au fait que les personnes ont plus de liberté sexuelle.	1	2	3	4	8	9
B13. La propagation du sida est liée au déclin des valeurs morales.	1	2	3	4	8	9
B14. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient être autorisées à servir le public par exemple comme serveur, cuisinier, coiffeur.	1	2	3	4	8	9
B15. Les enfants infectés par le virus du sida devraient pouvoir fréquenter la garderie.	1	2	3	4	8	9
B16. On devrait autoriser les médecins qui ont le sida à continuer à s'occuper de leurs patients.	1	2	3	4	8	9
B17. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida parce qu'elles n'ont pas utilisé le condom méritent ce qui leur arrive.	1	2	3	4	8	9
B18. Un médecin devrait avoir le droit d'avertir les partenaires sexuels d'une personne qui est infectée par le virus du sida si celle-ci refuse de le faire.	1	2	3	4	8	9
B19. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient pouvoir immigrer au Canada.	1	2	3	4	8	9
B20. C'est criminel pour une personne qui se sait infectée par le virus du sida de ne pas utiliser le condom	1	2	3	4	8	9
B21. Je quitterais mon emploi plutôt que de devoir travailler avec une personne qui est infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B22. Si votre partenaire est infecté par le virus du sida, vous devriez en être averti même sans sa permission.	1	2	3	4	8	9
B23. Si j'ai un colocataire et que j'apprenais qu'il est infecté par le virus du sida, cela ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	9
B24. Les femmes qui se savent infectées par le virus ont le droit d'avoir des enfants.	1	2	3	4	8	9
B25. Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B26. La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi.	1	2	3	4	8	9
B27. J'ai le droit de savoir si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B28. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir avoir une vie amoureuse.	1	2	3	4	8	9
B29. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.	1	2	3	4	8	9
B30. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.	1	2	3	4	8	9
B31. Les personnes qui se SAVENT infectées par le virus du sida ET qui transmettent le virus sont des criminels.	1	2	3	4	8	9
B32. Quand un test de dépistage indique qu'une personne est infectée par le virus du sida, le résultat devrait rester confidentiel.	1	2	3	4	8	9
B33. Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent.	1	2	3	4	8	9
B34. La transmission du virus du sida est un crime.	1	2	3	4	8	9

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B35. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit d'être actives sexuellement.	1	2	3	4	8	9
B36. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B37. Les personnes qui se SAVENT infectées par le virus du sida ET qui partagent leurs seringues avec d'autres devraient être punies par la loi.	1	2	3	4	8	9
B38. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient en informer leurs partenaires sexuels.	1	2	3	4	8	9
B39. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.	1	2	3	4	8	9
B40. La transmission du sida est un crime UNIQUEMENT si elle est intentionnelle	1	2	3	4	8	9
B41. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
B42. J'éprouve de la sympathie envers les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9

### Attitudes envers les hommes homosexuels

Veillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD, PLUTOT EN DÉSACCORD ou FORTEMENT EN DÉSACCORD avec ces opinions qui sont exprimées concernant les hommes homosexuels.

	Fortement désaccord		Fortement d'accord			Ne sait pas	Refus
C1. Des comportements homosexuels entre deux hommes, ce n'est vraiment pas correct.	1	2	3	4	5	8	9
C2. L'homosexualité masculine est simplement un autre mode de vie qui ne devrait pas être condamné.	1	2	3	4	5	8	9
C3. A mon avis, les hommes homosexuels sont dégoûtants.	1	2	3	4	5	8	9
C4. L'homosexualité masculine est une perversion.	1	2	3	4	5	8	9
C5. L'homosexualité masculine est une expression naturelle de la sexualité chez les hommes.	1	2	3	4	5	8	9

### Questions personnelles

Les prochaines questions sont délicates. Nous vous rappelons que nous vous assurons l'anonymat le plus complet. Vos réponses seront traitées de façon à ce que personne ne puisse vous identifier.

Est-ce que vous connaissez ou connaissiez, personnellement, (famille, amis, collègues...) une ou plusieurs personnes(s) infectée(s) par le virus du sida ?

- OUI, plusieurs
- OUI, une personne
- NON
- Ne sait pas - Refus

(SI OUI) De qui s'agit-il ... ? (PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES)

- Un parent
- Un(e) ami(e)
- Un(e) collègue de travail
- Un de vos partenaires sexuels
- Quelqu'un dont vous avez entendu parler, mais que vous ne connaissez pas personnellement
- Vous-même
- Patient
- Autre
- Ne sait pas - Refus

Vous a-t-on déjà fait un/des prélèvement(s) pour vérifier si vous étiez infecté(e) par le virus du VIH-sida?

- OUI
- NON
- Ne sait pas - Refus

Quelle était la date de votre dernier test? ANNÉE \_\_\_\_\_

Au cours de toute votre vie, avez-vous eu des relations sexuelles uniquement avec des hommes, uniquement avec des femmes ou avec des hommes et des femmes?

- Uniquement avec des hommes
- Uniquement avec des femmes
- Les deux
- Jamais eu de relation sexuelle
- Ne sait pas - Refus

Est-ce que vous avez déjà pris de la drogue en vous piquant en excluant les injections reçues à l'hôpital?

- OUI
- NON
- Ne sait pas - Refus

Agence de la santé  
et des services sociaux  
de Montréal

Québec 

### Questions sociodémographiques

En terminant, pour des fins de classement statistiques, dites-moi...?

Quelle est votre année de naissance ? NOTEZ L'ANNÉE (ENTRE 1945 et 1995)

Quel est votre état civil actuel ? Êtes-vous... ?

- Célibataire (jamais marié(e), pas en union de fait)
- Marié(e) ou union de fait
- Divorcé(e)
- Séparé(e) (plus marié ou en union de fait)
- Veuf/veuve
- Ne sait pas
- Refus

Dans quel pays êtes vous né ?

- Canada
- Grèce
- Italie
- Portugal
- France
- Allemagne
- Grande-Bretagne (Angleterre, Galles, Irlande, Écosse)
- États-Unis
- Haïti
- Maroc
- Chine
- Vietnam
- Liban
- Algérie
- Égypte
- Brésil
- Roumanie
- Autres
- Ne sait pas
- Refus

(Si né hors Canada) En quelle année êtes-vous arrivé(e) au Canada avec l'intention d'immigrer?

- Ne sait pas
- Refus

A quel groupe ethnique ou culturel appartenez-vous ? (PAR EXEMPLES: Québécois, Grec, Français et Anglais)

- Québécois
- Québécois francophone
- Québécois anglophone
- Francophone
- Anglophone
- Canadien
- Canadien francophone
- Canadien anglophone
- Juif
- Grec
- Italien
- Portugais
- Français
- Allemand
- Anglais (Gallois, Irlandais, Écossais)
- Européen
- Américain
- Haïtien
- Jamaïcain
- Égyptien
- Marocain
- Africain
- Chinois
- Vietnamien
- Libanais
- Autres
- Ne sait pas
- Refus

Au total, combien d'années de scolarité avez-vous complétées ? Rappel: Primaire (7 ans ou moins) Secondaire (8 à 12 ans) Collégial (13 à 15 ans) Universitaire (15 ans et plus)

- Ne sait pas
- Refus

Parmi ces activités, laquelle décrit le mieux votre emploi du temps au cours des 12 derniers mois?

- Travail rémunéré (à temps complet ou partiel)
- A la recherche d'un emploi
- Aux études
- A la retraite
- Tenir maison
- Autre
- Ne sait pas
- Refus

Pour l'année 2009 quel était approximativement le revenu total de votre ménage avant impôt ? Est-ce... ?

- Moins de 15 000\$
- 15 000 à 24 999\$
- 25 000 à 34 999 \$
- 35 000 à 44 999 \$
- 45 000 à 54 999 \$
- 55 000 à 64 999 \$
- 65 000 à 74 999 \$
- 75 000 à 84 999 \$
- 85 000 à 94 999 \$
- OU 95 000\$ et plus
- Ne sait pas
- Refus

La Direction de Santé publique de Montréal ET Léger Marketing vous remercie (Mme/M) de votre collaboration.

Agence de la santé  
et des services sociaux  
de Montréal

Québec 



## QUESTIONNAIRE ANNOTÉ

Bonjour (bonsoir) monsieur, madame. Mon nom est « X ».

Je vous appelle de la maison de sondage LÉGER MARKETING à la demande de la Direction de Santé Publique de Montréal, nous effectuons présentement une enquête sur LA PRÉVENTION DU SIDA ET LES OPINIONS DE LA POPULATION VIS-A-VIS des personnes qui ont été infectées par le virus du Sida.

Tout d'abord, pouvez-vous me dire combien de personnes âgées de 15 à 64 ans sont actuellement présentes à la maison?

(Si plus d'une personne), demander:

Pourrais-je parler à celle qui sera la prochaine à fêter son anniversaire?

(Si la/les personnes de ce groupe d'âge sont absentes, prendre rendez-vous)

(Si aucune personne de ce groupe d'âge dans le foyer, remercier et terminer)

OUI, poursuivre l'entrevue

Rendez-vous fixe (Date et heure précisées)

Rendez-vous (Jour ou heure non-précisé)

Refus

Refus définitif

Refus du parent

Répondeur

Intervieweur NON-BILINGUE

Ligne occupée

Pas de service

Pas de réponse

Fax/modem

Cellulaire/Pagette

Erreur du Predictive

Langue étrangère (Ne comprend ni le français, ni l'anglais)

Non éligible

Non-résidentiel

Non-qualifié pour cause de : maladie, malentendant, problème d'élocution, trop âgé...

Hors-secteur

Numéro en double (doublet)

**Commentaire [M1]:**  
**COMMENTAIRES GÉNÉRAUX**  
1. expliquer aucun énoncé  
2. ne pas dire « parlé » ni « très bien » après les réponses du répondant  
3. coder « refus » uniquement quand le répondant dit : je ne VEUX pas répondre ou je REFUSE de répondre

**Commentaire [M2]:**  
Ne pas dire à l'extérieur du « 514 »

**Commentaire [M3]:**  
Si la personne ne dit rien (silence)...continuer!! (ne pas demander est-ce possible?, est-ce un bon moment?)

Si la personne est pressée ou n'a pas le temps: fixer un rendez-vous (ce n'est pas un refus)...

Argumenter uniquement si la personne manifeste de la résistance... dans ce cas : essayer de fixer un rendez-vous le plus proche possible dans le temps

**Commentaire [M4]:**  
Si la personne sélectionnée n'est pas éligible, poursuivre avec la suivante à fêter son anniversaire...

RÉGION :

- 1-Montréal
- 2-Québec
- 3-Autre

REGIONS ADMINISTRATIVES

- 01-BAS-SAINT-LAURENT
- 02-SAGUENAY/LAC-SAINT-JEAN
- 03-QUEBEC - RMR
- 04-AURICIE
- 05-ESTRIE
- 06-MONTREAL
- 07-OUTAOUAIS
- 08-ABITIBI/TEMISCAMINGUE
- 09-COTE-NORD
- 11-GASPESIE
- 12-CHAUDIÈRE-APPALACHES - RMR
- 13-LAVAL
- 14-LANAUDIÈRE - RMR
- 15-LAURENTIDES - RMR
- 16-MONTEREGIE - RMR
- 24-LANAUDIÈRE-MTL AUTRES
- 25-LAURENTIDE-MTL AUTRES
- 26-MONTEREGIE-MTL AUTRES
- 32-CHAUDIÈRES-APPALACHES AUTRES
- 33-QUEBEC AUTRES

Avant de commencer l'entrevue, je tiens à vous mentionner que pour des fins de contrôle de la qualité, il est possible que cette entrevue soit enregistrée. Est-ce qu'on peut débiter ?

- 1- Oui
- DR- Non, refus

SEXE

- 1-Homme
- 2-Femme

Commentaire [M5]:  
A valider dans le doute...

Avant de commencer, pouvez-vous me dire dans quel groupe d'âge vous vous situez, est-ce... SI MOINS DE 15 ANS OU PLUS DE 64 ANS, RELANCER: Y a-t-il quelqu'un dans votre foyer qui a entre 15 et 64 ans ? (si oui, demander à lui parler et recommencer à l'intro.)

- 1- 15 à 17 ans
- 2- 18 à 44 ans
- 3- 45 à 64 ans
- NE- 65 ans et plus

NE- Non, aucune personne de ce groupe d'âge, remercier et terminer.

**AUTORISATION DU PARENT OBLIGATOIRE POUR 15 A 17 ANS**

Nous réalisons en ce moment un sondage à la demande de la Direction de Santé Publique de Montréal, sur les perceptions de la population vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/sida. Dans le but de faire une campagne de prévention du SIDA, Puis-je poser quelques questions à votre enfant ?

- 1- Oui, j'accepte
- RR- Refus du parent

Quelle est la langue que vous parlez le plus souvent à la maison ? (S'assurer que la personne est en mesure de répondre aisément au questionnaire en français ou en anglais)

- 01-Français
- 02-Anglais
- 06-Autre
- 99-Refus

Les prochaines questions concernent vos connaissances à propos des modes de transmission du VIH/sida. Pourriez-vous me dire pour chacune des prochaines situations que je vais vous décrire si le risque d'être infecté par le virus du sida est TRÈS FAIBLE, PLUTÔT FAIBLE, PLUTÔT ÉLEVÉ, TRÈS ÉLEVÉ.

	Très faible	Très élevé	Ne sait pas	Refus		
A1. Lorsqu'on embrasse sur la joue une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A2. Lorsqu'on boit dans le même verre qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A3. Lorsqu'une personne infectée par le virus du sida tousse ou éternue sur vous.	1	2	3	4	8	9
A4. Lorsqu'on serre la main d'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A5. Lorsqu'on travaille dans le même bureau qu'une personne infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	9
A6. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée en utilisant un condom.	1	2	3	4	8	9
A7. Lorsqu'on a une relation sexuelle avec une personne infectée sans utiliser un condom.	1	2	3	4	8	9

**Commentaire [M6]:**  
Ne pas dire à l'extérieur du « 514 »

**Commentaire [M7]:**  
Si le répondant répond « anglais », continuer automatiquement l'entrevue en anglais s'il dit que c'est correct de continuer en français... expliquer que c'est la procédure de changer pour l'anglais si c'est la langue parlée à la maison)

**Commentaire [M8]:**  
Il n'est pas nécessaire de reire tous les choix à chaque énoncé... juste relancer quand le répondant dit « faible » ou « élevé » en disant « très ou plutôt »...

**Commentaire [M9]:**  
Faire attention de bien lire intégralement « un ».

Actuellement, plus de 18,000 personnes au Québec sont porteuses du virus du sida et chaque jour de nouvelles personnes entrent en contact avec le virus. Votre participation à cette étude nous permettra d'en apprendre plus sur les préoccupations de la population générale sur l'infection du VIH-sida. J'aurais donc besoin de votre collaboration pour quelques minutes seulement.

Je vais vous lire une série d'affirmations. Pour chacune d'elles, veuillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD.

... (Veuillez nous dire si vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, PLUTOT EN DESACCORD ou FORTEMENT EN DESACCORD)

	Fortement désaccord	1	2	3	4	8	9	Refus
B1. Être près d'une personne qui a le sida ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	9		
B2. Je ne serais pas inquiet pour ma santé si un collègue de travail avait le sida.	1	2	3	4	8	9		
B3. Ça ne me dérangerait pas qu'il y ait une maison d'hébergement pour personnes sidéennes sur ma rue.	1	2	3	4	8	9		
B4. Je ne pourrais pas être l'ami d'une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9		
B5. Je limiterais mes contacts avec une personne que je sais infectée par le sida.	1	2	3	4	8	9		
B6. Je ne prendrais pas dans mes bras une personne qui a le sida.	1	2	3	4	8	9		
B7. Les personnes qui consomment des drogues injectables méritent d'attraper le sida.	1	2	3	4	8	9		
B8. Mon soutien à une personne infectée par le virus, dépend de la façon dont elle a été infectée.	1	2	3	4	8	9		
B9. Les personnes qui sont infectées lors de relations homosexuelles me dégoûtent.	1	2	3	4	8	9		

**Commentaire [M10]:**  
Il n'est pas nécessaire de relier tous les choix à chaque énoncé...Juste relancer quand le répondant dit « d'accord » ou « en désaccord » en disant « 1.fortement ou 2.plutôt »... (toujours dans le même ordre, pour tous les intervieweurs)  
  
Ici, ne pas accepter un « oui », un « non », un « plus ou moins », « très » ou « peu ». Dans ces cas, rappeler les choix de réponses...

**Commentaire [M11]:**  
Ici, certains vont avoir de la difficulté à répondre en disant que « ça dépend des contacts »...leur dire « en général »...et leur rappeler de donner leur avis.

**Commentaire [M12]:**  
Bien prendre le temps de lire la question, faire une pause à la virgule...cette question peut être difficile « à suivre » pour certains...

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B10. Pour lutter contre le sida il est nécessaire que les jeunes n'aient pas de relations sexuelles.	1	2	3	4	8	0
B11. Renforcer les valeurs traditionnelles en matière de sexualité aidera à lutter contre le sida.	1	2	3	4	0	0
B12. L'apparition du sida est liée au fait que les personnes ont plus de liberté sexuelle.	1	2	3	4	8	0
B13. La propagation du sida est liée au déclin des valeurs morales.	1	2	3	4	0	0
B14. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient être autorisées à servir le public par exemple comme serveur, cuisinier, coiffeur.	1	2	3	4	8	0
B15. Les enfants infectés par le virus du sida devraient pouvoir fréquenter la garderie.	1	2	3	4	8	0
B16. On devrait autoriser les médecins qui ont le sida à continuer à s'occuper de leurs patients.	1	2	3	4	8	0
B17. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida parce qu'elles n'ont pas utilisé le condom méritent ce qui leur arrive.	1	2	3	4	8	0
B18. Un médecin devrait avoir le droit d'avertir les partenaires sexuels d'une personne qui est infectée par le virus du sida si celle-ci refuse de le faire.	1	2	3	4	8	0
B19. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient pouvoir immigrer au Canada.	1	2	3	4	8	0
B20. C'est criminel pour une personne qui se sait infectée par le virus du sida de ne pas utiliser le condom	1	2	3	4	8	0
B21. Je quitterais mon emploi plutôt que de devoir travailler avec une personne qui est infectée par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0

**Commentaire [M13]:**  
Quelques personnes ne seront pas certaines de bien comprendre ce que sont les « valeurs traditionnelles »...leur dire de répondre au meilleur de leurs connaissances.

**Commentaire [M14]:**  
Quelques personnes ne seront pas certaines de bien comprendre ce que sont les « valeurs morales »...leur dire de répondre au meilleur de leurs connaissances.

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B22. Si votre partenaire est infecté par le virus du sida, vous devriez en être averti même sans sa permission.	1	2	3	4	8	0
B23. Si j'ai un colocataire et que j'apprenais qu'il est infecté par le virus du sida, cela ne me dérangerait pas.	1	2	3	4	8	0
B24. Les femmes qui se savent infectées par le virus ont le droit d'avoir des enfants.	1	2	3	4	8	0
B25. Je suis dégoûté par les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0
B26. La transmission du virus du sida devrait être punie par la loi.	1	2	3	4	8	0
B27. J'ai le droit de savoir si quelqu'un dans mon entourage est infecté par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0
B28. Les personnes infectées par le virus du sida devraient pouvoir avoir une vie amoureuse.	1	2	3	4	8	0
B29. Les personnes infectées par le virus du sida n'ont qu'elles-mêmes à blâmer.	1	2	3	4	8	0
B30. Les personnes infectées par le virus du sida m'inspirent de la compassion.	1	2	3	4	8	0
B31. Les personnes qui se SAVENT infectées par le virus du sida ET qui transmettent le virus sont des criminels.	1	2	3	4	8	0
B32. Quand un test de dépistage indique qu'une personne est infectée par le virus du sida, le résultat devrait rester confidentiel.	1	2	3	4	8	0
B33. Les personnes infectées par le virus du sida me répugnent.	1	2	3	4	8	0
B34. La transmission du virus du sida est un crime.	1	2	3	4	8	0

**Commentaire [M15]:**  
Possible que les gens hésitent en demandant si le VIH peut être transmis du bébé...leur rappeler de donner leur avis.

**Commentaire [M16]:**  
Ici, certains vont avoir de la difficulté à répondre en disant que « ça dépend du contexte »...leur dire « en général »...et leur rappeler de donner leur avis.

**Commentaire [M17]:**  
Ici, prendre le temps de lire la première partie de la phrase « se savent infectées »

**Commentaire [M18]:**  
Ici, il est possible que les gens hésitent à cause des considérations de santé publique et des aspects légaux... leur rappeler de donner leur avis.

**Commentaire [M19]:**  
Ici, certains vont avoir de la difficulté à répondre en disant que « ça dépend du contexte »...leur dire « en général »...et leur rappeler de donner leur avis.

	Fortement désaccord		Fortement d'accord		Ne sait pas	Refus
B36. Les personnes infectées par le virus du sida ont le droit d'être actives sexuellement.	1	2	3	4	0	0
B36. J'éprouve de la crainte face aux personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0
B37. Les personnes qui se SAVENT infectées par le virus du sida ET qui partagent leurs seringues avec d'autres devraient être punies par la loi.	1	2	3	4	8	0
B38. Les personnes qui sont infectées par le virus du sida devraient en informer leurs partenaires sexuels.	1	2	3	4	8	0
B39. La plupart des personnes infectées par le virus du sida sont responsables d'avoir contracté leur maladie.	1	2	3	4	8	0
B40. La transmission du sida est un crime UNIQUEMENT si elle est intentionnelle	1	2	3	4	8	0
B41. Les médecins devraient déclarer au gouvernement les noms des personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0
B42. J'éprouve de la sympathie envers les personnes infectées par le virus du sida.	1	2	3	4	8	0

Commentaire [M20]:  
Ici, certains vont avoir de la difficulté à répondre en disant que « c'est correct si elles se protègent...leur dire que ce n'est pas précisé... et leur rappeler de donner leur avis « en général ».

Commentaire [M21]:  
Possible que les gens hésitent et réfèrent à l'éthique et la confidentialité à laquelle est tenu le médecin...leur rappeler de donner leur avis.

Maintenant, je vais vous lire une liste d'énoncés qui sont exprimés concernant les hommes homosexuels. Veuillez nous dire si, vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD, PLUTOT EN DÉSACCORD ou FORTEMENT EN DÉSACCORD avec ces opinions.

**Commentaire [M22]:**  
Ici, l'intervieweur peut ajouter quelque chose du genre « nous avons quasiment terminé »

... (Veuillez dire si vous êtes FORTEMENT D'ACCORD, PLUTOT D'ACCORD, NI EN ACCORD NI EN DÉSACCORD, PLUTOT EN DÉSACCORD ou FORTEMENT EN DÉSACCORD.)

**Commentaire [M23]:**  
Il n'est pas nécessaire de retenir tous les choix à chaque énoncé... juste relancer quand le répondant dit « d'accord » ou « en désaccord » en disant « fortement ou plutôt »...

	Fortement désaccord	1	2	3	4	5	Fortement d'accord	Ne sait pas	Refus
C1. Des comportements homosexuels entre deux hommes, ce n'est vraiment pas correct.	1	2	3	4	5	8	0	0	
C2. L'homosexualité masculine est simplement un autre mode de vie qui ne devrait pas être condamné.	1	2	3	4	5	8	0	0	
C3. A mon avis, les hommes homosexuels sont dégoûtants.	1	2	3	4	5	8	0	0	
C4. L'homosexualité masculine est une perversion.	1	2	3	4	5	8	0	0	
C5. L'homosexualité masculine est une expression naturelle de la sexualité chez les hommes.	1	2	3	4	5	8	0	0	

Ici, ne pas accepter un « oui », un « non », un « plus ou moins », « très » ou « peu ». Dans ces cas, rappeler les choix de réponses...

**Commentaire [M24]:**  
Prendre le temps de bien lire, il y a une négative qui pourrait être difficile à comprendre...

**Commentaire [M25]:**  
Prendre le temps de bien lire, il y a une négative qui pourrait être difficile à comprendre...

Les prochaines questions que je vais vous poser sont délicates. Je vous rappelle que nous vous assurons l'anonymat le plus complet. Vos réponses seront traitées de façon à ce que personne ne puisse vous identifier.

Est-ce que vous connaissez ou connaissiez, personnellement, (famille, amis, collègues...) une ou plusieurs personnes(s) infectée(s) par le virus du sida ?

- 1-OUI, plusieurs
- 2-OUI, une personne
- 3-NON
- 8-Ne sait pas
- 9-Refus



(SI OUI) De qui s'agit-il ... ? (PLUSIEURS RÉPONSES POSSIBLES/ LIRE LES CHOIX)

- 01-Un parent
- 02-Un(e) ami(e)
- 03-Un(e) collègue de travail
- 04-Un de vos partenaires sexuels
- 05-Quelqu'un dont vous avez entendu parler, mais que vous ne connaissez pas personnellement
- 06-Vous-même
- 07-Patient
- 08-Autre
- 88-Ne sait pas
- 99-Refus

Vous a-t-on déjà fait un/des prélèvement(s) pour vérifier si vous étiez infecté(e) par le virus du VIH-sida?

- 1-OUI
- 2-NON
- 8-Ne sait pas
- 9-Refus

**Commentaire [M26]:**  
Si personne dit qu'elle a fait un don de sang, inscrire NON  
Si personne pense que cela a été fait automatiquement lors d'un examen de routine, inscrire OUI  
Si personne ne se souvient plus, inscrire NE SAIT PAS

Quelle était la date de votre dernier test? NOTEZ L'ANNÉE

- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

**Commentaire [M27]:**  
Laisser le répondant calculer lui-même

Au cours de toute votre vie, avez-vous eu des relations sexuelles uniquement avec des hommes, uniquement avec des femmes ou avec des hommes et des femmes?

- 1-Uniquement avec des hommes
- 2-Uniquement avec des femmes
- 3-Les deux
- 4-N'a jamais eu de relation sexuelle
- 8-Ne sait pas
- 9-Refus

Est-ce que vous avez déjà pris de la drogue en vous piquant en excluant les injections reçues à l'hôpital?

- 1-OUI
- 2-NON
- 8-Ne sait pas
- 9-Refus

En terminant, pour des fins de classement statistiques, dites-moi...?

Quelle est votre année de naissance ? NOTEZ L'ANNÉE (ENTRE 1945 et 1995)

Quel est votre état civil actuel ? Êtes-vous... ?

- 1-Célibataire (jamais marié(e), pas en union de fait)
- 2-Marié(e) ou union de fait
- 3-Divorcé(e)
- 4-Séparé(e) (plus marié ou en union de fait)
- 5-Veuף/veuve
- 8-Ne sait pas
- 9-Refus

Commentaire [M28]:  
Lire tous les choix

Dans quel pays êtes vous né ?

- 01-Canada
- 02-Grèce
- 03-Italie
- 04-Portugal
- 05-France
- 06-Allemagne
- 07-Grande-Bretagne (Angleterre, Galle, Irlande, Écosse)
- 08-États-Unis
- 09-Haïti
- 10-Maroc
- 11-Chine
- 12-Vietnam
- 13-Liban
- 14-Algérie
- 15-Egypte
- 16-Brésil
- 17-Roumanie
- 98-Autres
- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

(Si né hors Canada) En quelle année êtes-vous arrivé(e) au Canada avec l'intention d'immigrer?

- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

Commentaire [M29]:  
Laisser le répondant calculer lui-même

A quel groupe ethnique ou culturel appartenez-vous ? (PAR EXEMPLES: Québécois, Grec, Français et Anglais)

- 01-Québécois
- 02-Québécois francophone
- 03-Québécois anglophone
- 04-francophone
- 05-anglophone
- 06-Canadien
- 07-Canadien francophone
- 08-Canadien anglophone
- 09-Juif
- 10-Grec
- 11-Italien
- 12-Portugais
- 13-Français
- 14-Allemand
- 15-Anglais (Gallois, Irlandais, Écoissais)
- 16-Européen
- 17-Américain
- 18-Haïtien
- 19-Jamaïcain
- 20-Égyptien
- 21-Marocain
- 22-Africain
- 23-Chinois
- 24-Vietnamien
- 25-Libanais
- 99-Autres
- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

**Commentaire (M30):**  
Lire les exemples juste Québécois, Grec  
  
Noter exactement ce que le répondant dit, l'aider uniquement avec Québécois et Grec

Au total, combien d'années de scolarité avez-vous complétées ? Rappel: Primaire (7 ans ou moins) Secondaire (8 à 12 ans) Collégial (13 à 15 ans) Universitaire (15 ans et plus)

- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

**Commentaire (M31):**  
Laisser le répondant calculer lui-même  
  
Lire le rappel uniquement pour l'aider à calculer

Parmi ces activités, laquelle décrit le mieux votre emploi du temps au cours des 12 derniers mois?

- 01-Travail rémunéré (à temps complet ou partiel)
- 02-A la recherche d'un emploi
- 03-Aux études
- 04-À la retraite
- 05-Tenir maison
- 99-Autre
- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

Pour l'année 2009 quel était approximativement le revenu total de votre ménage avant impôt? Est-ce... ?

- 1-Moins de 15 000\$
- 2-15 000 à 24 999\$
- 3-25 000 à 34 999 \$
- 4-35 000 à 44 999 \$
- 5-45 000 à 54 999 \$
- 6-55 000 à 64 999 \$
- 7-65 000 à 74 999 \$
- 7-75 000 à 84 999 \$
- 7-85 000 à 94 999 \$
- 8-OU 95 000 et plus
- 8888-Ne sait pas
- 9999-Refus

**Commentaire (M32):**

ici lire :  
15 à 24 000  
25 à 34 000  
35 à 44 000  
45 à 54 000  
55 à 64 000  
65 à 74 000

**\*TRÈS IMPORTANT :**  
Ne pas offrir au répondant de ne pas répondre!

La Direction de Santé publique de Montréal ET Léger Marketing vous remercient (Mme/M) de votre collaboration.

## INFORMATIONS UTILES

- Si le répondant doute de la véracité de l'enquête...

Marianne Beaulieu  
Direction de Santé Publique de Montréal  
514.528.2400 poste 3686

- Si le répondant veut savoir quand et où le rapport sera disponible :

Site web de la Direction de Santé Publique de Montréal :  
<http://www.santepub-mtl.qc.ca/Publication/index.html>

Au début de l'automne 2010

En français et en anglais  
(nous ferons notre possible pour qu'il soit disponible dans les deux langues)

- Si le répondant veut avoir des informations sur l'enquête de 2002 :

Site web de la l'Institut National de Santé Publique du Québec :  
<http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/248-SondageAttitudesPersonnesVivantVIH.pdf>

**LISTE DE RESSOURCES DE MONTRÉAL EN CAS DE BESOIN**

Organisme	Services	Région	Coordonnées
CATIE : réseau canadien d'info traitement	Soutien Services d'information	N'importe où	Tél : 1.800.263.1638
AIDS Community Care Montreal	Accompagnement Soutien Référence Centre de jour Prévention Services bilingues	Montréal	2075, rue Plessis Montréal (Qc) H2L 2Y4 Tél: 514.527.0928
CENTRE D'ACTION SIDA MONTRÉAL - FEMMES	Accompagnement Soutien Référence Éducation Prévention Projets Femmes	Montréal	1750, rue St-André, Montréal (Qc) H2L 3T8 Tél: 514.495.0990
Groupe d'Action pour la Prévention de la transmission du VIH et l'Éradication du Sida	Communauté haïtienne: Prévention Accompagnement Support psychosocial Écoute téléphonique	Montréal	7355, boul. St-Michel Montréal (Qc) H2A 2Z9 Tél: 514.722.5655
MAISON PLEIN CŒUR	Centre de jour Entraide positive Maintien à domicile Accompagnement en voiture Massothérapie Hébergement	Montréal	1611, rue Dorion Montréal (Qc) H2K 4A5 Tél: 514.597.0554

**LISTE DE RESSOURCES À L'EXTÉRIEUR DE MONTRÉAL EN CAS DE BESOIN**

Organisme	Services	Région	Coordonnées
ÉMISS-ERE	Soutien Prévention	Longueuil	1005, Curé-Poirier O Longueuil (Qc) J4K 2E2 Tél : 450.651.9229
SIDA-VIE LAVAL	Éducation Prévention Accompagnement Soutien et écoute Service de bénévoles	Laval	90, boul. Lévesque Est Laval (Qc) H7G 1B9 Tél: 450.669.3099
CENTRE SIDA AMITIE	Soutien Éducation Prévention Ligne Info-Sida	St-Jérôme	527, rue St-Georges St-Jérôme (Qc) J7Z 5B6 Tél: 450.431.7432
Mouvement d'information et d'entraide dans la lutte contre le sida à Québec	Prévention Soutien Intervention Hébergement	Québec	281, chemin Ste-Foy Québec (Qc) G1R 1T5 Tél: 418.649.0788
L'A.R.C.H.E. de l'Estrie		Sherbrooke	1781 rue Marci, Sherbrooke (Qc) J1J 2H7 Tel: 819.348.2670
Intervention régionale et information sur le sida et les autres infections transmissibles sexuellement et par le sang	Prévention Promotion de la santé Éducation	Sherbrooke	505, Wellington Sud Sherbrooke (Qc) J1H 5E2 Tél: 819.823.6704
SIDACTION TROIS-RIVIERES	Prévention Soutien Intervention	Trois-Rivières	719 rue Champflour Trois-Rivières (Qc) G9A 1Z5 Tél: 819.374.5740
Bureau local d'intervention traitant du sida	Prévention Soutien Intervention	Victoriaville	59, rue Monfette Victoriaville (Qc) G6P 1J8 Tél: 819.758.2662
Bureau Régional d'action sida	Prévention Soutien Intervention Hébergement	Gatineau	109, rue Wright Gatineau (Qc) J8X 2G7 Tél: 819.776.2727

Organisme	Services	Région	Coordonnées
<b>MAISON SAINTE FAMILLE</b>	Hébergement Relation d'aide Accompagnement spirituel Aide financière Soutien au maintien à domicile Recherche de ressources Service de prévention VIH / Hépatites / ITSS	<b>Lachenaie</b>	132, rue Jean Lachenaie (Qc) J6W 1B8 Tél: 450.961.4447
<b>Mouvement d'information, d'éducation et d'entraide dans la lutte contre le sida</b>	Prévention Soutien Intervention Hébergement	<b>Chicoutimi</b>	94 Jacques-Cartier E Chicoutimi (Qc) G7H 5E1 Tél: 418.693.8983
<b>Mouvement d'aide et d'information sida du Bas St.-Laurent</b>	Intervention Éducation Prévention Soutien	<b>Rimouski</b>	162, rue Lepage Rimouski (Qc) G5L 3H2 Tél: 418.722.7432
<b>Centre de ressources œuvrant au soutien et à l'écoute des gens qui vivent avec le sida</b>	Soutien Écoute PVVIH-sida et leur entourage	<b>Rouyn-Noranda</b>	380, rue Richard, Rouyn-Noranda (Qc) J9X 4L3 Tél: 819.764.9111
<b>ACTIONS SIDA COTE-NORD</b>	Éducation Prévention Soutien Entraide aux PVVIH et leurs proches	<b>Sept-îles</b>	700, boul. Laure, Sept-îles (Qc) G4R 1Y1 Tél : 418.962.6211





## **Annexe VIII**

—

## **Canevas d'entrevue**

## Canevas d'entrevue

### Avant de débiter l'entrevue

- Présenter les objectifs de l'entrevue au membre du comité consultatif interviewé
- Faire lire la lettre de présentation de la recherche, répondre aux questions
- Faire lire le formulaire de consentement
- Réexpliquer les modalités de l'entrevue
  - la durée
  - l'utilisation de l'enregistreuse
  - la confidentialité et autres considérations éthiques
- Rappeler au membre du comité consultatif interviewé qu'il peut, à tout moment, mettre fin à sa participation ou suspendre l'enregistrement
- Faire signer le formulaire de consentement

### Questions pour tous

1. Parlez-moi de votre travail dans le domaine du VIH.
2. Pourquoi vous êtes-vous impliqués dans le comité consultatif sur les « Attitudes envers les PVVIH au Québec »? Quelles sont vos motivations?
3. À votre avis, quel est votre rôle au sein du comité consultatif sur les « Attitudes envers les PVVIH au Québec »? Qu'apportez-vous de particulier à ce comité?
4. Comment avez-vous utilisé les résultats de la recherche depuis le début du projet?
5. Depuis le début du projet, avez-vous transmis les résultats de la recherche dans vos réseaux?

**Pour ceux qui ont traduit les connaissances dans leurs réseaux :**

6. Pourquoi avez-vous cherché à transmettre les résultats de la recherche dans vos réseaux?
7. Qu'est-ce qui vous a aidé à transmettre les résultats de la recherche dans vos réseaux?
8. Qu'est-ce qui a pu nuire à la transmission des résultats de la recherche dans vos réseaux?
9. Comment vous y êtes-vous pris pour transmettre les résultats de la recherche dans vos réseaux?

**Pour ceux qui n'ont pas traduits les connaissances dans leurs réseaux :**

10. Qu'est-ce qui a fait que vous n'avez pas transmis les résultats de la recherche dans vos réseaux?
11. Qu'est-ce qui aurait pu vous aider à transmettre les résultats de la recherche dans vos réseaux?

**Pour terminer l'entrevue**

- Demander au membre du comité consultatif interviewé s'il a quelque chose à ajouter
- Remplir la fiche signalétique

## **Annexe IX**

—

## **Certificats éthiques**

## CERTIFICAT DE CONFORMITÉ ÉTHIQUE

émis par le COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE  
DE L'AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE MONTRÉAL

Projet n°	225
Intitulé	<i>Dépistage et Stigmatisation des personnes vivant avec le VIH : Production et Traduction des connaissances</i>
Chercheur principal	Clément Dassa
Dépôt de la demande	15 mars 2011
Documents examinés	<ul style="list-style-type: none"><li>• Formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche monocentrique, daté du 15 mars 2011;</li><li>• Preuve d'octroi de fonds du Centre IRSC en recherche sociale pour la prévention du VIH, datée du 24 janvier 2011;</li><li>• Résumé du projet;</li><li>• Protocole de recherche;</li><li>• Questionnaire;</li><li>• Rapport du jury de l'examen général de doctorat de l'Université de Montréal, daté du 28 septembre 2010;</li><li>• Lettre et certificat d'éthique de l'Université de Montréal, datés du 22 décembre 2010;</li><li>• Commentaires du CERFM et lettre de réponse de l'équipe de recherche;</li><li>• Curriculum Vitae : Clément Dassa, Marianne Beaulieu, Louise Potvin, Alix Adrien.</li></ul>
Date d'évaluation	29 mars 2011
Documents en réponse	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lettre réponse datée du 27 avril 2011;</li><li>• Formulaire de demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche monocentrique, non daté;</li><li>• Budget;</li><li>• Grille d'entrevue</li><li>• Formulaire d'information et de consentement, version du 24 mai 2011</li></ul>
Évaluation des réponses	25 mai 2011 (approbation finale des modifications)

### 1. DÉCISION DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal (CÉR) a évalué votre projet de recherche. Le CÉR est d'avis que ce projet respecte les normes éthiques généralement acceptées pour ce genre de recherche. Le CÉR est favorable à l'émission du certificat d'éthique.

Le certificat de conformité éthique du projet est valide pour une période d'un an à compter du 25 mai 2011, si et seulement si les chercheurs respectent les engagements énoncés au point 2.

## 2. ENGAGEMENTS DES CHERCHEURS

Pour que le présent certificat soit valide, il est entendu que les chercheurs<sup>1</sup> :

- Tiendront et conserveront à jour la liste des sujets de recherche recrutés ;
- Obtiendront l'approbation préalable du CÉR de toute modification autre qu'administrative apportée à un projet de recherche, sauf si la modification est nécessaire afin d'éliminer un danger immédiat pour les sujets de recherche – auquel cas le CÉR en sera avisé dans les meilleurs délais ;
- Notifieront tout incident ou toute réaction indésirable et inattendue pouvant être liés à une procédure du projet ;
- Notifieront tout nouveau renseignement susceptible d'affecter l'intégrité ou le caractère éthique du projet de recherche ou, encore, d'influer sur la décision d'un sujet de recherche quant à sa participation ;
- Notifieront toute suspension ou annulation d'autorisation relative au projet qu'aura formulée un organisme subventionnaire ou réglementaire ;
- Notifieront tout problème constaté par un tiers au cours d'une activité de surveillance ou de vérification, interne ou externe, qui est susceptible de remettre en question l'intégrité ou le caractère éthique du projet ainsi que la décision du CÉR ;
- Notifieront de l'interruption prématurée, temporaire ou définitive, du projet qui doit être accompagnée d'un rapport faisant état des motifs à la base de cette interruption et des répercussions de celle-ci sur les sujets de recherche ;
- Fourniront au CÉR un bref rapport intérimaire au plus tard dans un an, condition nécessaire à un renouvellement annuel du présent certificat, le cas échéant ;
- Transmettront au CÉR une copie du rapport final des résultats de l'étude lorsque celle-ci sera terminée.

En acceptant le présent certificat, les chercheurs acceptent de se conformer à toutes les conditions qu'il comporte.

Élodie Petit  
Présidente  
Comité d'éthique de la recherche  
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

25 mai 2011

---

<sup>1</sup> Adapté de : Ministère de la santé et des services sociaux (2007), Note de clarification relative au suivi continu de l'éthique des projets. Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et des affaires extérieures, Unité de l'éthique, p.4-5

Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine

22 décembre 2010

Mme Marianne Beaulieu

OBJET: Certificat d'éthique – «Dépistage et Stigmatisation des personnes vivant avec le VIH :  
Production et Traduction des connaissances»

Madame Marianne Beaulieu ,

Le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine (CÉRFM) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CÉRFM tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Isabelle Ganache, présidente  
Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine (CÉRFM)  
Université de Montréal

IG/gp

c.c. Louise Potvin, directrice.  
Maryse Tremblay (Médecine sociale et préventive)  
p.j. Certificat CERFM #429

**adresse postale**

C.P. 6128, succ. Centre-ville  
Montréal QC H3C 3J7

Département de kinésiologie  
Cepsu  
2100 Boul. Édouard-Montpetit  
7<sup>e</sup> étage, bur. 7213  
Montréal QC H3T 1J4

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604  
Télocopieur : 514-343-2181  
ceres@umontreal.ca



## CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

*Le Comité d'éthique de la recherche de la Faculté de médecine (CÉRFM), selon les procédures en vigueur et en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.*

<b>Titre du projet</b>	<b>Dépistage et Stigmatisation des personnes vivant avec le VIH : Production et Traduction des connaissances</b>
<b>Étudiant requérant</b>	<b>Marianne Beaulieu</b> candidate au doctorat Médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal
<b>Direction</b>	Louise Potvin professeure titulaire, Médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, Université de Montréal

### MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CÉRFM qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CÉRFM.

Selon les règles universitaires en vigueur, un **suivi annuel** est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CÉRFM.

Isabelle Garache, présidente  
Comité d'éthique de la recherche de la  
Faculté de médecine (CÉRFM)  
Université de Montréal

22 / 12 / 2012  
Date de délivrance

01 / 01 / 2012  
Date de fin de validité

## **Annexe X**

—

### **Tableau synthèse**

### **Études populationnelles sur le dépistage du VIH**

Tableau 17. Synthèse des variables étudiées en lien avec le dépistage du VIH dans les études populationnelles

études populationnelles	variables associées au dépistage	Analyses	Variables liées au VIH							Variables sociodémographiques											Stigma		Variables individuelles				Variables liées au système de santé											
			Male Sex partners	IDU	High/increased risk	Knowing PLHIV	Alcohol consumption frequency	Multiple sex partners	Sexual orientation	STI history	Age	Ethnicity	Education	Residence area	Vital statistics	Immigration status	Household income	Gender	Religion	Neighborhood	Employment status	Pregnancy	Dependent child	HIV concerns	Social stigma	HIV knowledge	Perceived risk	Perceived health status	Discussion / education about HIV	perceived benefits / barriers	Mental health problems risk	Accessibility of health services	Visit to the doctor	Blood draw / received / donation	Structural issues in health services			
Houston et al, 1998	Régression ♀/♂		16.8 2.3	5.8 .						1.8 2.4		1.7 .	2.0		1.6 .	•																						
Massari et al, 2011	Régression ♀/♂									5.1 4.6	•	2.5 1.9		•	1.64		•	•	•	•	•																	
McGarrigle et al, 2005	Régression ♀/♂		5.1 .	4.1 4.8			•	•		1.7 .	3.5 .	1.6 1.8													•													
Renzi et al, 2001	Régression ♀/♂				2.9 1.9		•			3.3 2.6						•																						
Setia et al, 2009	Régression ♀/♂									1.9 0.4	0.4						•																					
Du et al, 2011	Régression			2.4						•	2.5	0.7	0.8	1.3		•					•					•						•						
Ohl & Perencevich, 2011	Régression			2.1						4.9	3.3	0.8				•																						
Ostermann et al, 2007	Régression			3.2 2.1		•				0.7 0.7	2.5 2.6	1.4 1.2		1.2 1.2											•			•										
Anderson et al, 2005	X <sup>2</sup> - ♀/♂			•						•	•		•	•		•																						
Rountree et al, 2009	X <sup>2</sup>									•		•		•		•																						
Ebrahim, 2003	Analyses stratifiées									•	•		•																									
Herek et al, 2003	Statistiques descriptives																							•														
de Wit & Adam, 2008	Revue littérature																						•		•			•										
Deblonde et al, 2010	Revue littérature																						•		•				•								•	
37.Kaai et al, 2011	Revue littérature			•	•					•	•	•	•	•	•	•						•	•	•	•		•	•		•			•			•		

